

## REUNIÓN SOBRE EL REGISTRO INTERNACIONAL DE LA COVID-19 EN PERSONAS CON ENFERMEDADES POCO FRECUENTES

---

### Ponentes:

**Marcelo Andrade**, Pediatra de Consultas Externas, Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona. Encargado clínico del Programa Vincles con Atención Primaria. Exjefe de Clínica de Consultorios Externos del Hospital Garrahan y de La Oficina de Comunicación a Distancia del Hospital Garrahan.

**Begonya Nafria**, Coordinadora de Share4Rare y Patients engagement in research Coordinator

**Pablo Barvosa**, Pediatra del Hospital Garrahan, exsecretario del grupo de enfermedades poco frecuentes de la Sociedad Argentina de Pediatría

**Dirigido a:** equipos de salud y asociaciones de familiares y pacientes

### AGENDA de la reunión

1. Presentación del registro de COVID y EPOF
2. Beneficios que tiene la participación en el registro para profesionales
3. Determinación de un/a líder por cada centro participante y de la estrategia a seguir
4. Propuestas de participantes
5. Presentación de resultados preliminares/ propuesta para próximo webinar

**Fecha y hora:** 9 de diciembre, 14:00 h (CET) / 10:00 h (Argentina)

Formulario de registro: <https://forms.gle/awh5YVpaRRtmrAAY6>

Enlace del cuestionario para profesionales:

- En castellano:  
<https://apps.sjdhospitalbarcelona.org/redcap/surveys/?s=4EE9TAPAK8>
- En inglés:  
<https://apps.sjdhospitalbarcelona.org/redcap/surveys/?s=DM8F3E77C8>

