

III FORO DE ALTO NIVEL XI ENCUENTRO/CONGRESO IBEROAMERICANO DE ENFERMEDADES RARAS, HUÉRFANAS O POCO FRECUENTES

Lima, Perú - 7/8 de noviembre de 2024

DIA 1 – Jueves 7 de noviembre de 2024
Auditorio: Comunidad Andina de Naciones CAN

PROGRAMA PRELIMINAR

**8:00
am**

Acreditación

**9:00
am**

Bienvenida

- » Dra. María del Carmen Calle, Secretaria General ORAS
- » Dr. Javier Padilla, Secretario de Estado de Sanidad de España
- » Dr. César Vásquez, Ministro de Salud de Perú
- » Dra. Alejandra Acuña, Secretaria General SE-COMISCA
- » Juan Carrión Tudela, Presidente Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras – ALIBER
- » Eva María Ruiz de Castilla, Directora Latin American Patients Academy – LAPA

**9:30
am**

Inauguración del Encuentro

- » SM Doña Letizia Ortíz, Reina de España
- » Dr. Andrés Allamand, Secretario General Iberoamericano
- » Angela Teresa Hernández, Viceministra de la Mujer y Poblaciones Vulnerables Perú
- » Morgan Niccolo Quero, Ministro de Educación Perú
- » Durhane Wong-Rieger, CEO CORD Past-Chair RDI
- » Juan Carrión, Presidente de ALIBER
- » Ministros Asistentes al Foro
- » Representantes de Gremios Médicos

10:00 –

Panel 1:

**11:00
am**

¿La importancia de la diplomacia en Salud para Enfermedades Raras – La resolución de la ONU y el camino hacia una resolución de la OMS que hemos logrado?

*Modera: Eva María Ruiz de Castilla, Directora LAPA

- » Durhane Wong Rieger CEO CORD Past-Chair RDI
- » Juan Carrión Tudela, Presidente ALIBER
- » Dra. María del Carmen Calle, Secretaria Ejecutiva ORAS CONHU
- » Dra. Alejandra Acuña, Secretaria Ejecutiva SE COMISCA

11:00 –

La importancia de la implementación de un Plan Nacional de Salud para un país:

**11:45
am**

Ejemplo de Colombia

Dr. German Escobar, Secretario de Salud de Santiago de Cali, Ex-vice-ministro de Salud Colombia

III FORO DE ALTO NIVEL XI ENCUENTRO/CONGRESO IBEROAMERICANO DE ENFERMEDADES RARAS, HUÉRFANAS O POCO FRECUENTES

Lima, Perú - 7/8 de noviembre de 2024

PROGRAMA PRELIMINAR

11:45 -

12:15

m

Coffee Break

12:15 -

13:40

pm

**Panel 2: Planes Nacionales e implementación de Políticas en América Latina:
Propuestas de los grupos de trabajo y Centros de Referencia.**

* Moderan: Juan Carrión, Presidente de ALIBER y Eva María Ruiz de Castilla, Directora de LAPA

- » Representantes de los Ministerios de Salud asistentes al Foro
- » España: Javier Padilla, Secretario de Estado de Sanidad
- » Perú: Dr. Vicente Cruzate, Jefe de Enfermedades Raras del MINSA Perú
- » Chile: Dra. Pamela Llanten Aroca, Oficina Nacional de Condiciones Crónicas Complejas y Enfermedades Poco Frecuentes de la Subsecretaría de Salud Pública del Ministerio de Salud
- » Panamá: Dr. Johny Cuevas, Jefe de la Sección de Enfermedades Raras, Huérfanas y Poco Frecuentes de la Dirección General de Salud Pública del Ministerio de Salud
- » Paraguay: Marco Casartelli. Programa Nacional de Detección Neonatal. Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social

13:40 -

14:40

pm

Almuerzo

Sesión de la Tarde

14:40 -

15:00

pm

Red Iberoamericana de Salud en Enfermedades Raras (RIBERSER), Actuando a favor de las ER en Latinoamérica

Prof. Dr. Manuel Posada, Coordinador del Programa RIBERSER, Convocatoria AECID-INTERCONECTA 2023

15:00 -

15:20

pm

Plataformas Innovadoras de Educación para ER

Dr. Ignacio Zarante, MD. Genetista Presidente ACMGEN Colombia

15:20 -

16:10

pm

Retos y desafíos en el abordaje integral de las Enfermedades Raras en Iberoamérica

* Modera: Dr. Germán Escobar, Secretario de Salud de Santiago de Cali, Colombia
Experiencia España
Experiencia Chile
Experiencia Paraguay

III FORO DE ALTO NIVEL
XI ENCUENTRO/CONGRESO IBEROAMERICANO DE
ENFERMEDADES RARAS, HUÉRFANAS O POCO FRECUENTES



Lima, Perú - 7/8 de noviembre de 2024

PROGRAMA PRELIMINAR

16:10 –
16:30
pm

Coffee Break

16:30 –
17:30
pm

Panel 3: La importancia del movimiento asociativo y las redes en la promoción de políticas para enfermedades raras en Latinoamérica: Logros y siguientes pasos

* Modera: Luz Victoria Salazar, Vicepresidente de ALIBER

- » Durhane Wong Rieger, CORD Canadá
- » Enma Pinzón, Federación en Enfermedades Raras de Panamá
- » Luciana Escati, Directora FADEPOF Argentina
- » Vanesa Valencia, Alianza de Enfermedades Raras, Huérfanas y Poco Frecuentes en Panamá – ALASER
- » Panelistas Representantes del Movimiento Asociativo de los países asistentes

17:30 –
18:00
pm

Panel 4: Plan de Acción Global Intersectorial sobre Epilepsia y Otros Trastornos Neurológicos (IGAP). Experiencia y futuro: Aprovechando las resoluciones de la OMS para el advocacy y las mejoras en políticas públicas.

* Modera: Karla Ruiz de Castilla, Secretaria de ALIBER

- » Juan Carrión, Presidente de ALIBER
- » Dra. Elvira Vacas, Presidenta Europea IBE y FEDE España
- » Representante Comisión de Salud Mental, Organización Panamericana de la Salud - OPS
- » María Marta Bertone, Vocal de ALIBER, Co chair CC IBE

Fin de la Primera Jornada

8:30 –
9:30
am

**DIA 2: Viernes 8 de noviembre de 2024 –
Lugar: Congreso de la Republica del Perú**

Traslado de participantes hacia el Congreso de la República

10:00 –
10:20
am

Inauguración II Sesión

- » Dr. Alejandro Soto Reyes, Presidente del Congreso de Perú
- » Juan Carrión Tudela, Presidente de ALIBER

10:20 –
10:50
am

Importancia de Legislar en Latinoamérica para las ER

- » María del Carmen Alba, Congresista de la República de Perú

10:50 –
11:20
am

La problemática de las enfermedades raras en el Perú

Pilar Estremadoyro Reyes, Vicepresidente de la Federación Peruana de Enfermedades Raras de Perú - FEPEER



ORGANISMO ANDINO DE SALUD
CONVENIO HIPÓLITO UNANUE



III FORO DE ALTO NIVEL
XI ENCUENTRO/CONGRESO IBEROAMERICANO DE
ENFERMEDADES RARAS, HUÉRFANAS O POCO FRECUENTES

Lima, Perú - 7/8 de noviembre de 2024

PROGRAMA PRELIMINAR

11:20 – Desafíos Logros y Oportunidades en la Odisea Diagnostica en la Región

12:00 m

- * Modera: Dr. Iván Loaiza MD. Pediatra, Hospital del Niño Perú
- » Dr. Carlos Urbano Durand, Director Hospital del Niño Perú
- » Dra. Carmen Cecilia Ayón, Jefe de Pediatría Hospital Rebagliati
- » Dr. Ignacio Zarante MD. Genetista Presidente ACMGEN Colombia
- » Dr. Santiago March, Fundsalud México

12:00 – 13:45 pm

Conclusiones e Intercambio de Experiencias de los Asistentes al Foro y Encuentro con Medios de Comunicación - Clausura del Encuentro

- » Juan Carrión Tudela, Presidente de ALIBER
- » Eva María Ruiz de Castilla, Directora de LAPA

13:45 – 14:40 pm

Almuerzo

14:40 – 16:00 pm

Lugar: Auditorio de la Comunidad Andina CAN

Jornada de Capacitación a Lideres del Movimiento Asociativo

- » **Taller Planeación Estratégica:** Eva María Ruiz de Castilla, Directora Latin America Patients Academy - LAPA
- » **Elaboración del plan de Acción:** Eva María Ruiz de Castilla, Directora Latin America Patients Academy - LAPA y Mariella Hague Pérez, Directora Ejecutiva de PARADERO, Experta en Branding
- » **Seminario-Taller de Comunicación: ¿Cómo proyectar la imagen institucional a través del fortalecimiento de marca?** Elevar la imagen ante las instituciones gubernamentales y la comunidad: Mariella Hague Pérez, Directora Ejecutiva de PARADERO, Experta en Branding

16:00 – 17:00 pm

17:00 – 18:00 pm