

FORO DE ALTO NIVEL - ENCUENTRO DE LÍDERES DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO / ESTUDIO ENSERIO CENTROAMÉRICA

9 de noviembre de 2023 - AGENDA PROVISIONAL



PROGRAMA

8:00 Acreditación

9:00 Bienvenida

- » Juan Carrión Tudela, Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras – Presidente de ALIBER
- » Luz Victoria Salazar, Vicepresidente de ALIBER
- » Clarivel Castillo, Presidente de Rett Guatemala

9:20 Inauguración del Foro

- » Dr. Francisco José Coma Martin, Ministro de Salud Pública y Asistencia Social de Guatemala

9:30

Lanzamiento del Informe del Estudio de Necesidades Sociosanitarias de Personas y Familias con Enfermedades Raras en Centroamérica y El caribe – Estudio ENSERIO CEAM

- * Juan Carrión, Presidente de ALIBER
- * Dr. Julián Ramírez Cheyne, MD; PhD Genética Médica; Profesor Universidad del Valle; Investigador Grupo MACOS
- * Solanyi Mosquera Castillo, Comunicadora Social/Técnica Área Salud; Magister en Enfermedades Raras; Referente y Gestora Social de Enfermedades Huérfanas. Secretaría de Salud Pública Distrital de Cali
- * Dra. Eidith Yulieth Gomez Pineda y Diana Marcela Ortiz Quiroga, Centro de Investigación en Anomalías Congénitas y Enfermedades Raras - CIACER, Universidad ICESI

10:30 Panel de Preguntas

11:00 Encuentro con Medios de Comunicación – Rueda de Prensa

12:00 Almuerzo libre

14:00 Panel de discusión: Mesa Técnica de Representantes de Ministerios de Salud - Continuando con los Avances Regionales en el Ámbito de las Enfermedades Raras. Nutriendo el Documento de Consenso y Acción Política Regional desarrollado en el Foro de Alto Nivel de Costa Rica

Moderan: Juan Carrión, Presidente de ALIBER y de FEDER, y Luz Victoria Salazar, Vicepresidente de ALIBER Y Presidente de Acopel



FORO DE ALTO NIVEL - ENCUENTRO DE LÍDERES DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO / ESTUDIO ENSERIO CENTROAMÉRICA

9 de noviembre de 2023 - AGENDA PROVISIONAL



- * Guatemala: Dr. Francisco José Coma Martín, Ministro de Salud Pública y Asistencia Social
- * Costa Rica: Dr. Mario Urcuyo Solórzano, Viceministro de Salud
- * Ecuador: Dra. Natalia Alvaro, Gerente Hospital Pediátrico Baca Ortiz - Dirección Nacional de Hospitales
- * República Dominicana: Dra. Yocastía De Jesús, Directora General del Viceministerio de Salud Colectiva

15:40 **Articulando Procesos de Investigación, Atención, Información y Educación en ER: Una Mirada Enfocada en la Región,** Dr. Manuel Posada, Representante de ICORD. (Online).

16:00 **Cómo Viabilizar la Construcción de Políticas Públicas para las EERR en la Región Centroamericana, Una Mirada desde las Asociaciones**
Juan Carrión, Presidente de ALIBER

- * Brasil: Regina Próspero, Instituto Vidas Raras
- * Colombia: Luz Victoria Salazar, Acopel
- * España: Fide Miró, Federación Española de Enfermedades Raras – FEDER
- * Guatemala: Clarivel Castillo, Rett Guatemala
- * México: Jesús Navarro – OMER
- * Panamá: Erika Otero, aYOUDas Panamá
- * Paraguay: Deolinda Acosta - Asociación Paraguaya De Esclerodermia Y Enfermedades Autoinmunes
- * Argentina: María Marta Bertone – FADEPOF (Online)
- * Chile: Myriam Estivill – FELCH (Online)
- * Costa Rica: Yessenia Moreira – Nuestro Mundo Cornelia de Lange (Online)
- * Perú: Karla Ruiz de Castilla – Esperantra (Online)

17:30 **Foro de Alto Nivel – Encuentro Formativo de Líderes del Movimiento Asociativo: Eliminando Barreras en el abordaje integral de las Enfermedades Raras de la Región Centroamericana.**

Modera: Clarivel Castillo, Vocal de ALIBER

» Representantes del Colectivo Asociativo Centroamericano y del Caribe

17:50 **Fin de la Jornada: Conclusiones e Intercambio de Experiencias - Clausura del Foro**
Juan Carrión, Presidente de ALIBER



sanofi

BIOMARIN



AstraZeneca

