

# 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

PROGRAMA



sanofi

BIOMARIN



AstraZeneca

