

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

9 de noviembre de 2023



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



\* 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. Yocastia 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: Vanessa Valencia, aYOUDas Panamá

\* Paraguay: Deolinda Acosta - Asociación Paraguaya De Esclerodermia Y Enfermedades Autoinmunes

\* Uruguay: María Inés Fonseca - ATUERU

\* 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

