

PROGRAMA

Fecha: Viernes 20 de febrero de 2026

Lugar: Ministerio de Salud y Protección Social

Carrera 13 N.º 32-76 en Bogotá D.C.

Auditorio No. 3

Hora	Momento	Intervienen
------	---------	-------------

CENTROS DE REFERENCIA (Bloque de la mañana)

8:00 a.m.	Registro de participantes	
------------------	---------------------------	--

08:30 a.m.	Apertura	Luz Victoria Salazar , presidente del Consejo Directivo del Observatorio Interinstitucional de Enfermedades Huérfanas (ENHU)
-------------------	----------	---

Juan Carrión, presidente de la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes (Aliber)

Ministerio de Salud y Protección Social

09:00 a.m.	<i>"Hacia una Red Nacional Integral: Marco Normativo y Evolución de los Centros de Referencia en Colombia"</i>	Ministerio de Salud y Protección Social
-------------------	--	---

CENTROS DE REFERENCIA Y PLAN GLOBAL DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS: TRASCENDIENDO FRONTERAS



09:20 a.m.	La importancia de trabajar en red en enfermedades raras, huérfanas o poco frecuentes: Modelo de Centros de Referencia en España y Redes Europeas de Referencia	Juan Carrión , presidente de Aliber
09:40 a.m.	"Experiencias que nos Impulsan: Lecciones y Logros de los Centros de Referencia en Colombia"	Dr. Simón Cárdenas, neurólogo y líder del Centro de Referencia de Esclerosis Múltiple, Hospital Universitario Nacional de Colombia. Dr. Ignacio Manuel Zarante, Centro de Enfermedades Raras, Hospital San Ignacio de Bogotá Dr. Michael Vallejo, Centro de Referencia para Epidermolisis Bullosa del Hospital Universitario San José. Andrea Liscano, directora Médica Medicarte
10:40 a.m.	Receso – café	
11:00 a.m.	Experiencia en centros de referencia de Cornelia de Lange en España.	Video
11:05 a.m.	Panel Centros de Referencia con Impacto Real en los Pacientes	Ministerio de Salud Dr. Ignacio Manuel Zarante, Centro de Enfermedades Raras, Hospital San Ignacio de Bogotá Dina Grajales, presidente de la Sociedad Latina de Hipertensión Pulmonar (SLHP) y miembro del Consejo Directivo del ENHU.

CENTROS DE REFERENCIA Y PLAN GLOBAL DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS: TRASCENDIENDO FRONTERAS



Panel
Centros de Referencia con
Impacto Real en los
Pacientes

Andrea Lisman, directora y presidente de la Fundación Fahes Colombia, organización miembro del ENHU

David Sánchez, presidente de la Asociación de Retinosis Pigmentaria de España

Jesús Navarro Torres, presidente de la Red de Asociaciones de Enfermedades Raras, Organización Mexicana de Enfermedades Raras (OMER)

Modera: **Martha Herrera**, directora ejecutiva en la Fundación Colombiana para Enfermedades Huérfanas y miembro del Consejo Directivo del ENHU

12:30 p.m. Almuerzo

PLAN GLOBAL DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS: TRASCENDIENDO FRONTERAS (Bloque de la tarde)

02:00 p.m. En qué consiste la Resolución de la OMS y planes hacia el futuro

Fide Mirón Torrente, vicepresidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder) y Miembro de la Junta Directiva de Aliber.

2:30 p.m. Prioridades para asegurar la equidad, visibilidad y atención integral de personas con enfermedades raras en Iberoamérica. Decálogo elaborado por Aliber

Elvira Vacas Montero, presidenta de la Federación Española de Epilepsia (FEDE) y Vicepresidenta Regional para Europa del International Bureau for Epilepsy (IBE) y miembro de Aliber.

3:00 p.m. Plan de Gestión de Enfermedades Huérfanas

Ministerio



CENTROS DE REFERENCIA Y PLAN GLOBAL DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS: TRASCENDIENDO FRONTERAS



3:30 p.m.

Mesas de trabajo:

Construcción colectiva
hacia el plan global
planteado por la OMS

4:30 p.m.

Conclusiones y cierre de
la jornada

Luz Victoria Salazar, presidente del Consejo
Directivo del Observatorio Interinstitucional de
Enfermedades Huérfanas (ENHU)

