



### Programa

<b>Día 1 – Noviembre 20</b>		
<b>Eje: DISCAPACIDAD</b>		
<b>HORA</b>	<b>CONFERENCIA</b>	<b>CONFERENCISTA</b>
<b>8:00 - 12:00 pm</b>	Asamblea de los socios de ALIBER.	Miembros ALIBER
<b>12:00 p.m. a 2:00 p.m.</b>	<b>Almuerzo</b>	
<b>2:00 - 3:00 p.m.</b>	Descubriendo Capacidades en Pacientes con Enfermedades Raras.  Discapacidad y Enfermedades Raras involucrando las familias.	Tomás Castillo - España  Pdte. de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes y AMICA
<b>3:00 - 3:45</b>	Aceptación de la diferencia	Juan Pablo Salazar
<b>3:45 - 4:00</b>	<b>Refrigerio</b>	
<b>4:00 – 4:45</b>	Paciente activo – paciente experto	Migdalia Dennis  Pdte. Honoraria de la Sociedad Latina de Hipertensión Pulmonar
<b>4:45 - 5:30</b>	Presentación del Proyecto ENSERio LATAM sobre la situación de las necesidades sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en Latinoamérica.	Juan Carrión, Pdte. de ALIBER  Gloria Pino, Directora Ejecutiva de ALIBER
<b>5:30 - 6:00</b>	<b>Receso</b>	
<b>6:00 p.m – 9:00 p.m</b>	Cóctel de inauguración	Apertura por parte de Ministerio de Salud, Secretaría de Salud, Presidente de ALIBER y ACOPEL.



<b>Día 2 - Noviembre 21</b>		
<b>Eje: GUBERNAMENTAL</b>		
<b>HORA</b>	<b>CONFERENCIA</b>	<b>CONFERENCISTA</b>
<b>8:00 – 8:45</b>	El Estado garante de los Derechos de los pacientes con E.H, Raras o poco frecuente	Ministerio de Salud
<b>8:45 – 9:30</b>	El Derecho a la Salud después de la Ley Estatutaria 1751 de 2015.	Jorge Iván Palacio – Ex-Magistrado Corte Constitucional de Colombia.
<b>9:30 – 10:00</b>	Revisión de experiencias de países de Iberoamérica. México – Ecuador y Chile (15mn c/u)	Conferencistas de México, Ecuador y Chile
<b>10:00 -10:20</b>	<b>Refrigerio</b>	
<b>10:20 – 11:00</b>	Conferencia Magistral – Centros de Referencia	Pendiente de Confirmar
<b>11:00 - 11: 45</b>	Panel Centros de Referencia en E.H, Raras o Poco Frecuentes. México, Colombia	México (Diputado por confirmar), Colombia
<b>11:45 – 12:15</b>	Preguntas	
<b>12:30 – 2:00</b>	<b>Almuerzo Simposio</b>	
<b>2:30 – 3:15</b>	Implementación de la Política Pública para mejorar la atención de la Hemofilia en Colombia.	Lizbeth Acuña- Cuenta de Alto Costo (Colombia)
<b>3:15 – 4:00</b>	Registro de E.H., Raras o Poco Frecuentes en Colombia	Dra. Martha Lucía Ospina INS
<b>4:00 – 4:15</b>	<b>Refrigerio</b>	
<b>4:15 – 5:00</b>	Evaluación de Tecnología Modelo Diferencial para E.H.	Pendiente



<b>Día 3 - Noviembre 22</b>		
<b>Eje: CIENTÍFICO</b>		
<b>HORA</b>	<b>CONFERENCIA</b>	<b>CONFERENCISTA</b>
<b>8:00 – 8:45</b>	El papel del genetista desde el Diagnóstico hasta el tratamiento de las Enfermedades Huérfanas, Raras o poco Frecuentes	Dra. Sandra Ospina Sociedad Colombiana de Genética
<b>8:45 – 9:30</b>	Avances en la investigación de las Enfermedades Huérfanas, Raras o Poco frecuentes	Pendiente
<b>9:30– 10:15</b>	<b>Refrigerio – Visita a Exposición de arte</b>	
<b>10:15 – 11:15</b>	Panel La Verdadera Certeza de una Prueba Molecular	Universidades Javeriana, Andes, Nacional de Colombia.
<b>11:15 – 12:00</b>	Clasificación de las Enfermedades Huérfanas, Raras o poco Frecuentes con miras a la organización de Modelos de Prestación de Servicios.	Lizbeth Acuña- Cuenta de Alto Costo.
<b>12:00 – 2:00</b>	<b>Almuerzo</b>	
<b>2:00 – 2:45</b>	Asociaciones autónomas	Pendiente
<b>2:45 – 3:30</b>	Recursos desde organismos internacionales	Pendiente
<b>3:30 – 4:00</b>	Convenios de investigación, las asociaciones como aliadas estratégicas	Pendiente
<b>4:00 - 4:30</b>	Conclusiones y cierre	Juan Carrión Presidente ALIBER