


Semana Global 2015 EERR - AgendaFinal ER2015LA

sesión	moderador	tema	ponentes
Sesión I [PRESIDIUM]	David Peña, Virginia Llera	Apertura. Autoridades mexicanas y latinoamericanas Opening. Mexican and Latin American authorities	Lic. Victoria Ranfla, srio. gral. SINDISSSTE Alina Vlasich de la Rosa, subdir. UAD del ISSSTE J. David Peña Castillo, presidente de FEMEXER Virginia A. Llera, presidenta de Fund.GEISER John Forman, presidente de ICORD Ségolène Aymé, repres. IRDRIC
Sesión II	Ignacio Burgos Pérez	Cómo Latinoamérica está alcanzando sus necesidades a través de programas y leyes. How Latin America is including the rare disease community needs into laws and programs	1. Lic. BeatrizE Yamamoto Cázares/ Dip. México Diputadas de México presentes: Adriana Elizarraraz, Alejandra Gutiérrez, Lorena Alfaro, Alejandra Reynoso 2. Dr. Daniel Cedeño /Asesor del Ministro de Salud de Panamá 3. Lic. Mara Cristina Gabrili /Dip. Brasil (vía teleconferencia)
Sesión III	Mario Alanís Garza	Cómo Latinoamérica está alcanzando sus necesidades. Progresos en asuntos regulatorios. How Latin America is accomplishing its needs. Progresses in Regulatory issues.	1. Mario Alanís Garza /COFEPRIS, México 2. Dr. José Vicente Coto /Dir.Nal. de Medicamentos, El Salvador
Sesión IV	Alina Vlasich de la Rosa	Modelos exitosos de trabajo para enfermedades raras en México. Working models in Mexico for Rare Diseases 1. Enfermedades raras en el Seguro Popular 2. Gestión de EERR en el estado de Guanajuato 3. Centro de Referencia de EERR en ISSSTE 4. AcceSalud: Programa de Información, orientación y apoyo psicológico de FEMEXER	1.Dra. Ángela Barrera /SeguroPopular, Dir. general de Gestión de Servicios de Salud 2. Dr. Jesús Benítez /Jefe del Programa de Enfermedades Huérfanas, ISSSTE 3.Psi. Paulina Peña Aragón /FEMEXER, Dir. AcceSalud
Sesión V	David Peña Castillo	Mesa de trabajo para organizaciones internacionales de pacientes. ¿Qué sucede en nuestros países? LA&C, National Patient organizations round table: Whats going on in our countries?	AsocPx de LA: 1.Chile: AlianzaDeAgrupPx 2.Panamá: NiñosdeCristal, discapacidad 3.Guatemala: AngelLisosomal 4.Colombia: FECOER, ObservatorioInternacional, y asocPx 5.México: FEMEXER, OMER, y asocPx 6.Brasil: InstCanguru, y asocPx 7.Argentina: FundGEISER, FADEPOF, y asocPx
Sesión VI	Dr. Emilio Roldán	El papel de los proveedores de salud en la región latinoamericana. responsabilidad, cooperación y accesibilidad. About the role of the regional industry and health providers. Responsibility, cooperation and accessibility. 1. Estatus de la industria farmacéutica de investigación y desarrollo en México 2. La industria regional y el desarrollo de drogas huérfanas 3. AcceSalud: Programa de Información, orientación y apoyo psicológico de FEMEXER	1. Lic. Adrián Chávez Cerón /CANIFARMA (México) 2. Dr. Emilio Roldán /ALIFAR (Argentina) 3. Psi. Paulina Peña Aragón /FEMEXER, Dir. AcceSalud
Sesión VII	Celia Palacios & Pali Peña	The new scenario for RD&OD in Latin America. International opportunities 1.NORD and international efforts 2.Eurordis International 3.Expectativas de asociaciones de pacientes latinoamericanos en el escenario internacional	1. Peter Saltonstall / NORD [videomensaje grabado] 2. Paloma Tejada /EuroRDis 3. Virginia Llera/ Fundación GEISER
Cierre: Sesión VIII	David Peña, Virginia Llera	Comentarios finales. Closing remarks and positioning letter: 1. Diputados: cambio de estafeta y entrega de paquete sobre enfermedades raras 2. Carta de posicionamiento sobre enfermedades raras (Declaración Yuki Wariso)	1. Lic. BeatrizE Yamamoto Cázares/ Dip.México Diputadas de México presentes: Adriana Elizarraraz, Alejandra Gutiérrez, Lorena Alfaro, Alejandra Reynoso 2. David Peña 3. Virginia Llera
Conferencia de prensa	David Peña, Virginia Llera		1.Virginia Llera, Presidenta de Fund.GEISER 2.David Peña, Presidente de FEMEXER 3.John Forman, Presidente de ICORD
Sesión X [CERRADA AL PÚBLICO: MESA de TRABAJO]	Ignacio Burgos Pérez	Taller: De diputado a diputado: Legislación y temas colaterales (financiación, etc.) para tomar en cuenta en los sistemas de salud con seguridad social.	Diputados: 1.Dip. México: Lorena Alfaro 2.Ex-Dip. España: Ignacio Burgos

Semana Global 2015 EERR - AgendaFinal ER2015LA

sesión	moderador	tema	ponentes
Sesión IX [CERRADA AL PÚBLICO: MESA de TRABAJO]	Pali Peña/ FEMEXER	1. Qué hace FEMEXER con sus aliados: consolidación 2. Retos en México: a. Creación/formación de centros de referencia b. Programa sobre educación a médicos sobre EERR c. Empoderamiento de asocPx (toolkit) d. AcceSalud, llamado a participar e. Palabras de Fund.GEISER	1. MaryPaz Mastretta/ Fund. GIST 2. Pali Peña/ FEMEXER 4. Edith Godina/ Alianza de Familias con VHL 5. Xóchitl Mendoza/ Amigos Metabólicos 6. Virginia Llera/ Fund. GEISER 7. Mauricio Méndez/ AMES 8. Carlos/ CIHT Guillain-Barre
Sesión XI [CERRADA AL PÚBLICO: MESA de TRABAJO]	Celia Palacios/ FEMEXER	Mesa de trabajo sobre enfermedades raras en Latinoamérica: Realidad latinoamericana: perspectivas y retos: Articulación regional y trabajo en equipo para obtener una radiografía de los recursos de la región.	AsocPx de LA 1. Colombia, Ángela Cháves/ FECOER 2. Panamá, Dayana Castillo/ NiñosdeCristal 3. Guatemala, PatriciaLucky/ Ángel Lisosomal 4. Colombia, MarthaLucía Gualtero/ Observatorio Internacional 5. México, Pali Peña/ FEMEXER 6. Argentina, Vicky Llera/ Fund.GEISER
 <p>ER 2015 LA</p> <p>4° ENCUENTRO LATINOAMERICANO DE ENFERMEDADES RARAS Y MEDICAMENTOS HUÉRFANOS 4° ENCONTRO LATINO AMERICANO DE DOENÇAS RARAS E DROGAS ORFÃO 4° LATIN AMERICAN MEETING ON RARE DISEASES AND ORPHAN DRUGS</p>			