



CONGRESO DE LA REPUBLICA
SEGUNDA VICEPRESIDENCIA

Forum Internacional “Estudios e Investigaciones sobre Enfermedades Huérfanas”

Lugar: Sala Grau

Fecha: Lunes, 14 de diciembre del 2009

Hora: De 10:00 am. a 1:00 pm.

Objetivo:

En el Perú, las enfermedades raras o huérfanas no tienen una adecuada atención por parte del Estado, ya que no existe en la actualidad dispositivo legal respecto al tratamiento de dichas enfermedades; en ese sentido, es necesario establecer la importancia de que el Estado incluya a dichas enfermedades dentro de las políticas de salud pública.

PROGRAMA

10:00 – 10:10 Palabras a cargo del Segundo Vicepresidente del Congreso de la República, Ing. MSc. Michael Urtecho Medina.

10:10 – 10:40 Ponencia:

Manejo y Tratamiento de Enfermedades Huérfanas

Dra. Ana Protzel Pinedo

Pediatra Genetista – Jefa del Servicio de Genética del Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins – ESSALUD.

10:40 – 11:30 Ponencia:

Legislación en Enfermedades Huérfanas – Experiencia Colombiana a cargo del:

- Senador Juan Manuel Galán y María Elena Castillo
- Camilo Mendoza, Asesor Senador Juan Manuel Galán
- Senador Carlos Julio Gonzáles Villa

11:30 – 12:00 Palabras a cargo del Vicepresidente de Países Emergentes

Genzyme, Tomye Tierney

12:00 – 12:30 Ronda de Preguntas

12:30 – 12:40 Entrega de ejemplares del libro titulado “Palacio Arte e Historia a los representantes del Congreso de Colombia y al Vice President and General Manager - Genzyme Emerging Markets Genzyme Corporation

Clausura y Brindis - bocaditos.

XXXXXXXXXXXXXXXXXX