



“II FORO INTERNACIONAL SOBRE ENFERMEDADES HUÉRFANAS”

Lugar: Sala Francisco Bolognesi del Congreso de la República.

Fecha: Jueves, 04 de noviembre de 2010 **Hora:** De 10:00 a.m. a 1:30 p.m.

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 que el Estado incluya a dichas enfermedades dentro de las políticas de salud pública.

PROGRAMA

10:00 – 10:30 Recepción y registro de los participantes.

10:30 – 10:45 Palabras de bienvenida a cargo del Presidente de la Comisión Especial de Discapacidad del Congreso de la República, Ing. MSc. Michael Urtecho Medina.

10:45 – 11:30 Ponencia I: “**Panorama de las Enfermedades Raras en Latinoamérica**”, a cargo de la Dra. Virginia Llera, Presidenta Fundación Geiser, Argentina.

11:30 – 12:00 Ponencia II: “**Las Enfermedades Raras desde el punto de vista de los pacientes**”,

Responsables: *Dr. Bequer Vásquez*, Representante de los pacientes con enfermedades raras.

Dra. Luz Victoria Salazar, Directora Ejecutiva de la Asociación Colombiana de Enfermedades

12:00 – 12:30 Ponencia III: “**Ley de Enfermedades Huérfanas: Experiencia Colombiana**”, a cargo del *Dr. Luis Guillermo Vélez*, Médico Especialista en Gerencia de Auditoría y Calidad de Servicios de Salud; Asesor en Seguridad Social en Salud Colombiana.

12:30 – 01:00 Ronda de preguntas de los participantes.

01:00 – 01:30 Clausura y brindis de honor.

Palacio Legislativo-Plaza Bolívar s/n - Of. 125- Lima 1- Perú-Teléfonos (51-1) 311 7720 Fax 311-7722 Cel. 997974153

E-mail: murtecho@congreso.gob.pe, Web: <http://www.congresistamichaelurtechomedina.blogspot.com>
http://www.congreso.gob.pe/congresista/2006/murtecho/_presentacion.htm