



INSTITUCION/ASOCIACIONES :	CIACER - RED VALLE DE ER-FUNDACION CRONICARE
CIUDAD:	Cali
NOMBRE DEL EVENTO	FORO REGIONAL DE ENFERMEDADES RARAS EN EL VALLE: RETOS Y DESAFIOS DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN EL SISTEMA DE SALUD COLOMBIANO"
FECHA/FECHAS	Viernes 16 de Agosto del año 2013
LIDER ORGANIZADOR	Claudia Patricia Lozano Salcedo- Dr. Harry Pachajoa
NOMBRE AUDITORIO	Universidad ICESI
HORARIO	1:30 PM - 6:00 PM
CARÁCTER	ACADEMICO-SOCIAL
AGENDA PROPUESTA	
01:30 am - 02:00 pm	Registro e ingreso al auditorio
02:00 pm - 02:15 pm	Presentación del evento FECOER. Angela Chaves
02:15 pm - 02:20 pm	Presentacion video Institucional FECOER de Enfermedades Raras
2:20 - 2:45 pm	"Sistema de Salud en Colombia, de donde venimos y para donde vamos" Ramiro Guerrero
2:45 - 3:10 pm	"Enfermedades Raras en el Valle del Cauca, pasado, presente y futuro. Harry Pachajoa
03:10 pm - 03:35 pm	"Apoyo a la formulación en política pública para Enfermedades Raras: La importancia de una respuesta organizada" Angela Chaves Restrepo Presidente FECOER
03:35 pm - 4:00 pm	Experiencia Fundacion Vale del Lili, propuesta de una clínica de Enfermedades Raras. Importancia del trabajo interdisciplinario. Juan Fernando Gomez
4:00 pm - 4:15 pm	REFRIGERIO
4:15 pm - 4:35 pm	Sector público, defensor del paciente vs defensor del pueblo
4:35 pm - 5:00 pm	"Defensa, Deberes y derechos de los pacientes con Enfermedades Raras"- Marleny Majé Mota - Vicepresidente FECOER
5:00 pm - 5:40 : pm	"Responsabilidad de las Sociedades Científicas y la Academia en la mitigacion de inequidades para los pacientes con Enfermedades Raras"
5:40 - 6:40 pm	PANEL SOCIAL "Retos y Desafíos de las ER en el actual Sistema de Salud "