


FEDERACION COLOMBIANA DE ENFERMEDADES RARAS - FECOER	
CONMEMORACION DIA DE LAS ENFERMEDADES RARAS 2013	
AGENDA DE EVENTO	
	
LUGAR	Medellin
NOMBRE DEL EVENTO	UNA VOZ MUNDIAL Y UNICA POR LA ESPERANZA DE LAS ENFERMEDADES RARAS O POCO FRECUENTES
FECHAS	Miércoles 27 y Jueves 28 de Febrero de 2013
NOMBRE AUDITORIO	Auditorio Centro Comercial Los Molinos
HORARIO	07:30 am - 01: 00 pm
CARÁCTER DEL EVENTO	Académico
AGENDA	
DIA 1: MIERCOLES 27 DE FEBRERO	
07:30 am - 08:10 am	Registro de asistentes al evento
08:00 am - 08:10 am	Inicio del evento
	Himno Nacional de Colombia
08:10 am- 08:15 am	Presentación de Testimonio a cargo de un paciente con Enfermedad Rara
08:15 am- 08:20 am	Presentación del videoclip oficial de la Conmemoración Dia de las Enfermedades Raras 2013
08:20 am- 09:00 am	Ley 1392 de las Enfermedades Huerfanas- Angela Patricia Chaves Restrepo- Presidente Federación Colombiana de Enfermedades Raras- Fundación LAES
09:00 am - 09:45 am	Enfermedades de Depósito Lisosomal- Blair Ortiz Giraldo- Neurólogo Infantil U de A, Hospital General y H. S.V.P
09:45 am- 10:00 am	Refrigerio
10:00 am - 10:40 am	Miopatías inflamatorias- Alejandro Cardona Tapias- Internista, Reumatólogo, Intensivista- Socio Fundador Reumain- Director Médico en Bioceans Care
10:40 am - 11:20 am	Riesgo de Maltrato en pacientes con ER Cristina Torres Tabares- Sicóloga Clínica- Universidad Católica de Colombia- Fuper y Gerente de GPS Global Control
11:20 am - 12 :00 m	Derechos Humanos - Carlos Jaramillo- Abogado- Redis- Convención de la ONU
12: 00 m - 12:40 m	Enfermedades Raras y Epilepsias- Orlando Carreño- Neurólogo Pediatra- CEMPI- Presidente Fundación Proyecto Neuroinfancia
12:40 m - 01:00 pm	Panel de Interés sobre ER Fundación Mateo por Amor - Fundación Síndrome de Turner- Corporación Pequeñas Personas Latinas- Fundación FUPER
DIA 2: JUEVES 28 DE FEBRERO	
08:20 am- 09:00 am	Políticas Públicas de Discapacidad- Alba Doris Rojas Silva - Directora Ejecutiva Amigos con Calor Humano
09:00 am - 09:45 am	Genética y ER Beatriz Eugenia Mora - Genética Clínica Universidad de Antioquia
09:45 am- 10:00 am	Refrigerio
10:00 am - 10:40 am	Fisioterapia en Pacientes con Debilidad Neuromuscular- Ana Carolina Perdomo- Fisioterapeuta Especialista en Neuro- Fundación Fuper
10:40 am - 11:20 am	Como mejorar la salud y evitar la muerte antes de tiempo- Yeison Alexander Montoya- Licenciado en Educación, Especialista en Enfermedades Huérfanas. Agencia de Publicaciones Americana