




FEDERACION COLOMBIANA DE ENFERMEDADES RARAS - FECOER	
CONMEMORACION DIA DE LAS ENFERMEDADES RARAS 2013	
AGENDA DE EVENTO	
  	
LUGAR	Bogotá- Congreso de la República
NOMBRE DEL EVENTO	Foro de Discusión " RETOS Y DESAFIOS DE LAS ENFERMEDADES RARAS FRENTE A UNA REFORMA DEL SISTEMA DE SALUD "
FECHA	Lunes, 25 de Febrero de 2013
NOMBRE AUDITORIO	Salon Boyacá, Capitolio Nacional
HORARIO	07:30 am - 1 p.m
CARÁCTER DEL EVENTO	Político
AGENDA	
07:30 am - 08:00 am	Registro e Ingreso al auditorio
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 Día de las Enfermedades Raras 2013
08:20 am- 08:25 am	Presentación de la Mesa Principal (Concejala Olga Rubio Cortés, Concejal Jairo Cardozo, Secretario de Salud Distrital Alfonso Jaramillo, Ángela Chaves Restrepo Presidente Fecoer, Representante a la Cámara por Bogotá Gloria Stella Díaz, Ministro Alejandro Gaviria, Superintendente Gustavo Enrique Morales , Defensor Jorge Armando Otálora, Procurador Alejandro Ordoñez)
08:25 am- 08:40 am	Intervencion de la Dra.Gloria Stella Díaz. "Hacia un nuevo Sistema de Salud más humano e incluyente"
08:40 am- 08:55 am	Intervencion Ángela Chaves presidente FECOER "Enfermedades Raras en Colombia: Prioridades para resolver el acceso a la salud en un Sistema cambiante"
08:55 am- 9:10 am	Intervención Concejala Olga Rubio Cortés "Enfermedades huérfanas, raras u olvidadas en la ciudad de Bogotá"
09:10 am- 9:25am	Intervención Superintendente Nacional de Salud- Dr. Gustavo Morales "Resultados de la implementación del programa de seguimiento a los afectados por ER en la Superintendencia Nacional de Salud"
09:25 am- 9:40 am	Intervención Secretario de Salud Distrital Guillermo Alfonso Jaramillo "Presente y futuro del Modelo de atención para los afectados por las Enfermedades Raras en el Distrito"
09:40 am- 9:55 am	Intervención Procurador General de la Nación Alejandro Ordoñez "Vigilancia de los servidores públicos en el cumplimiento de acciones para los afectados con ER."
09:55 am-10:10 am	Intervención Defensor del Pueblo - Dr. Jorge Armando Otálora "Barreras de Acceso a la salud para los afectados con ER"
10:10 am- 10:25 am	Intervención Presidente Corte Constitucional- Dr. Jorge Iván Palacio "Derecho a la salud para los afectados por Enfermedades Raras en Colombia"
10:25 am - 10:40 am	Intervención Superintendente Nacional de Salud- Dr. Gustavo Morales "Resultados de la implementación del programa de seguimiento a los afectados por ER en la Superintendencia Nacional de Salud"
10:40 am- 11:05 am	Intervención Ministro de Salud -Dr. Alejandro Gaviria "Balance de la agenda en la mesa de reglamentación de la ley 1392 de 2010"
10:40 am- 11:05 am	Intervención Concejal Jairo Cardozo-Presentación Proyecto de Acuerdo "Por medio del cual se establece una estrategia para promover la detección temprana, seguimiento, rehabilitación y vigilancia a las personas afectadas por enfermedades huérfanas en el Distrito Capital"
11:05 am - 11:30 am	Enfermedades Raras ¿ Merecen una consideración especial? Dr. Diego Andrés Rosselli Cock - MD, Neurólogo
11: 30 am- 12:00 m	Panel de discusión y conclusiones
MIEMBROS DEL PANEL	Ministro, Presidente de la Corte Constitucional, Superintendente, Secretario de Salud, Concejal Jairo Cardozo, Personero Distrital