



AGENDA

Hora	Tema	Conferencista
8:00 a.m. – 8:15 a.m.	Llegada y registro de asistentes	
8:15 a.m. – 8:30 a.m.	Palabras de instalación	Marleny Majé Motta Directora Ejecutiva Apec – Colombia
8:30 a.m. – 9:00 a.m.	Enfermedades raras y ultra-raras en el mundo, en Colombia y política pública para la atención de estas patologías en el país	Ángela Patricia Chaves R Presidente Fecoeer
9:00 a.m. – 9:30 a.m.	Enfermedades raras y ultra-raras en la reforma a la salud	Dr. Augusto Galán Sarmiento Exminsalud, consultor del Banco Mundial y del BID en temas de salud y seguridad social
	Enfermedades Hematológicas Ultra raras:	
9:30 a.m. – 10:00 a.m.	Hemoglobinuria Paroxística Nocturna (HPN)	Dr. José Negib Marún Chagin, (Hematólogo) Director Científico Banco de Sangre Hospital Universitario B/quilla
10:00 a.m. – 10:30 a.m.	Síndrome Hemolítico Urémico Atípico (SHUa)	Dr. José Negib Marún Chagin, (Hematólogo) Director Científico Banco de Sangre Hospital Universitario B/quilla
10:30 a.m. – 10:45 a.m.	Refrigerio	
10:45 a.m. – 11:15 a.m.	Testimonio paciente SHUa	
11:15 a.m. – 11:45 a.m.	Presentación asociación de pacientes Apec - Colombia	Marleny Majé Motta Directora Ejecutiva Apec – Colombia
11:45 a.m. – 12:15 p.m.	Preguntas y conclusiones	Marleny Majé Motta Directora Ejecutiva Apec – Colombia
12:15 m – 1:15 p.m.	Almuerzo de integración con periodistas y pacientes	