

FORO DE ENFERMEDADES RARAS

Sábado 26 de Febrero

9:00am a 9:10am	Bienvenida y recibimiento de participantes Presentación del Foro Moderadora: <i>Dra. Cecilia Bolaños Loría</i> Ex Fiscal General Colegio de Médicos y Cirujanos
I Bloque	Actualidad de las Enfermedades Raras en Costa Rica.
9:10 a.m a 9:20 a.m	Asamblea Legislativa <i>Diputada Paola Valladares Rosado</i> Importancia de la legislación de Enfermedades Raras
9:20 a.m a 9:30 a.m	Ministerio de Salud <i>Dr. Allan Varela Rodríguez</i> Dirección de Servicios de Salud – Ministerio de Salud Políticas Actuales de Enfermedades Raras
9:30 a.m a 9:40 a.m	Caja Costarricense del Seguro Social <i>Dr. Randall Álvarez Juárez</i> Gerente Médico Modelo de Atención Institucional de Enfermedades Raras
9:40 a.m a 9:50 a.m	Asociación Red Nacional de Enfermedades Raras <i>Francini Romero Gutiérrez</i> Rol de las Asociaciones y Pacientes en el proceso de análisis y gestión de políticas públicas y tomas de decisiones en el Manejo de las Enfermedades Raras
9:50am a 10:00am	Conclusiones I Bloque ICAP <i>Dr. Mauricio Vargas Fuentes</i> Coordinador del Centro en Sistemas de Salud y Seguridad Social del ICAP



FORO DE ENFERMEDADES RARAS

Sábado 26 de Febrero

II Bloque

Actores del sector salud y su participación en el abordaje de las Enfermedades Raras.

10:00 a.m a 10:30 a.m

Industria Farmacéutica

1. “Aporte de la industria farmacéutica en la vigilancia epidemiológica de las enfermedades raras”.

Expositor: *Dr. Jorge Ortiz*, Gerente Médico para Centroamérica y Caribe, Sanofi.

2. “Impacto de la investigación clínica y del desarrollo de Evidencia del Mundo Real en Enfermedades Raras”.

Expositor: *Dr. Daniel Bustos*, Director Médico para Centroamérica y Caribe, Pfizer.

3. “Soluciones innovadoras en el manejo de enfermedades raras”.

Expositora: *Dra. María Clara Horsburgh*, Directora Médica de Centroamérica y Caribe, Roche.

10:30 a.m a 10:45 a.m

Colegio de Médicos y Cirujanos de Costa Rica

Dr. Carlos Salazar Vargas

Unidad de Investigación CMC

Evolución de las Enfermedades Raras en Costa Rica

10:45 a.m a 11:00 a.m

Centro de Investigación en Biología Celular y Molecular - UCR

Dra. Rebeca Campos Sánchez

Rol de las Universidades en la investigación y apoyo social en Enfermedades Raras: Ejemplos de la Universidad de Costa Rica.

11:00 a.m a 11:10 a.m

Conclusiones II Bloque

ACANAMED

Dr. Aristides Baltodano Agüero



FORO DE ENFERMEDADES RARAS

Sábado 26 de Febrero

III Bloque	Ponencia de los Expertos
11:10 a.m a 11:25 a.m	<p>Servicio de Genética Médica y Metabolismo, HNN <i>Dr. Manuel Saborío Rocafort</i> Especialista en Pediatría y Genética Humana Antecedentes de los Programas de Enfermedades Raras en Niños y sus Retos</p>
11:25 a.m a 11:40 a.m	<p>Clínica Multidisciplinaria de Enfermedades Raras, HSJD <i>Dr. Marco Alvarado Aguilar</i> Especialista en Medicina Interna e Inmunología Clínica de Enfermedades Raras y sus Retos en Adultos</p> <p>Servicio de Genética Médica y Metabolismo, HNN <i>Dr. Ramsés Badilla Porras</i> Especialista en Pediatría y Genética Clínica Perspectivas Futuras para el Tratamiento de Enfermedades Raras, Retos y Desafíos</p>
11:40 a.m a 11:55 a.m	<p>Conclusiones III Bloque <i>Dra. Olga Patricia Monge Ortega</i> Especialista en Medicina Interna y Alergología</p>
11:55 a.m a 12:05 p.m	<p>Agradecimiento y cierre <i>Dra. Cecilia Bolaños Loría</i> Ex Fiscal General Colegio de Médicos y Cirujanos</p>

