

Construcción y desarrollo de las políticas de enfermedades huérfanas en Colombia



Desayuno académico
Bogotá, jueves 28 de julio de 2022 | 7:30 a.m. – 10:00 a.m.
Evento virtual
Transmisión en el canal de facebook de ENHU:
@ObservatorioEnfermedadesHuerfanas

Agenda:

Hora	Tema	Ponente
7:30 a.m.	Apertura	Luz Victoria Salazar Directora de Acopel y Presidente consejo directivo Observatorio de Enfermedades Huérfanas, ENHU
8:00 a.m.	Colombia a la vanguardia en el manejo de las Enfermedades Huérfanas	Dr. Germán Escobar Morales Viceministro de salud pública y prestación de servicios, Minsalud.
8:30 a.m.	Estudio ENSERio en Iberoamérica	Juan Carrión Presidente Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras o Poco Frecuentes, ALIBER .
8:35 a.m.	Hallazgos y conclusiones del Estudio ENSERio en Colombia	Dr. Fernando Suárez Obando Director Instituto de genética humana de la Universidad Javeriana y genetista Instituto Roosevelt.
9:00 a.m.	Participación en Política Pública desde la sociedad civil	Martha Herrera Directora de Funcolehf/Fiquires y miembro del consejo directivo ENHU.
9:30 a.m.	Panel Enfermedades Huérfanas: una mirada hacia el futuro	Dra. Martha Lucía Ospina Directora Instituto Nacional de Salud. Dra. Sandra Ospina Coordinadora del Comité de Enfermedades Huerfanas de la Asociación Colombiana de Sociedades Científicas Colombiana. Dra. Lizbeth Acuña Directora Cuenta de Alto Costo. Luz Victoria Salazar Directora de Acopel y Presidente consejo directivo Observatorio de Enfermedades Huérfanas, ENHU.

Organiza:



Apoyan:



Mayores informes:
comunicacion@enhu.org.co