

II Congreso Internacional DE ENFERMEDADES RARAS Y/O HUÉRFANAS

DÉCIMO ANIVERSARIO DE LA LEY N° 29698

26 al 28
de febrero

DÍA 1 - EDUCACIÓN

Moderador: Dr. José Josan

“LA EDUCACIÓN COMO DERECHO FUNDAMENTAL”

9:00 - 9:15
AM

 **Paul Gonzales** - Director General de Servicios Educativos Especializados MINEDU

IDEAS CLAVES PARA LA INCLUSIÓN EDUCATIVA “PARADIGMAS Y PERSPECTIVAS DE PACIENTE A CIUDADANO”

9:15 - 9:45
AM

 **Pamela Molina** - Especialista en Discapacidad en la OEA

“PROYECTO EDUCATIVO FEDERITO Y SUS AMIGOS SE QUEDAN EN CASA” “PROYECTO EDUCATIVO FEDERITO Y SUS AMIGOS VAN A LA ESCUELA”

9:45 - 10:05
AM

 **Juan Carrión Tudela** - Pte. Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

APLICACIÓN DEL REGLAMENTO DE LA LEY 30772, QUE PROMUEVE LA ATENCIÓN EDUCATIVA INTEGRAL DE LOS ESTUDIANTES EN CONDICIONES DE HOSPITALIZACIÓN O CON TRATAMIENTO DE LA EDUCACIÓN BÁSICA.

10:05 - 10:20
AM

 **Lily Ann Trefogli Wong** - Coord. del servicio Educativo Hospitalario del Ministerio de Educación

LEY MARCO SOBRE EL DERECHO A LA EDUCACIÓN DE LOS NIÑOS NIÑAS Y JÓVENES HOSPITALIZADOS O EN SITUACIÓN DE ENFERMEDAD EN AMÉRICA LATINA Y EL CARIBE APROBADA EN LA XXX ASAMBLEA ORDINARIA DEL PARLAMENTO LATINOAMERICANO”

10:25 - 10:55
AM

 **Dra. Sylvia Riquelme Acuña** - Presidenta de REDLACEH

“LA ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD DESDE LA PRIMERA INFANCIA”

10:55 - 11:15
AM

 **Tómas Castillo Arenal** - Vicepresidente Plataforma de Organizaciones de Pacientes.

Marcia Rivas Coello - Consultora para UNICEF a cargo de implementar el proyecto de inclusión para el fortalecimiento de las escuelas para la educación inclusiva

11:15 - 11:40
AM

FEPER EDUCACIÓN - VIDEO Y PRESENTACIÓN

11:40 - 12:00
AM PM





II Congreso Internacional DE ENFERMEDADES RARAS Y/O HUÉRFANAS

26 al 28
de febrero

DÉCIMO ANIVERSARIO DE LA LEY N° 29698

DÍA 2 - POLÍTICAS PÚBLICAS

APERTURA

9:00 - 9:10
AM

 **Dra. Pilar Mazetti** - Ministra de Salud del Perú - MINSA

“LA SALUD COMO DERECHO DE LOS PACIENTES”

9:10 - 9:30
AM

 **M.C. Carlos Acosta** - Superintendencia Nacional de Salud - SUSALUD

“LA BASE DE DATOS DE ENFERMEDADES RARAS Y LA IMPORTANCIA DEL REGISTRO”

9:30 - 9:50
AM

 **Dr. Manuel Posada de la Paz** - Dir. del Instituto de Investigación en Enfermedades Raras - IIER

“PERSPECTIVAS DE LA COOPERACIÓN Y DESARROLLO PARA LA SALUD DE PACIENTES CON ERH”

9:50 - 10:20
AM

 **Mar Martínez** - Dir. General de Cooperación Internacional y Desarrollo de la Comisión Europea

“LOS DERECHOS LABORALES DEL PACIENTE CON ENFERMEDAD RARA Y SU CUIDADOR”

10:25 - 10:45
AM

 **Dr. Cesar Gonzales Hunt** - Miembro de Alianza Probono. Socio de Estudio Philippi Prietocarrizosa Ferrero DU & Uría.

“RESPONSABILIDAD SOCIAL Y COMPROMISOS DE LA INDUSTRIA PARA PACIENTES CON ERH”

10:45 - 11:05
AM

 **Ángela Flores** - Directora Ejecutiva de ALAFARPE

“RETOS Y COMPROMISOS FUTUROS PARA LOS PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS Y/O HUÉRFANAS”

11:05 - 11:25
AM

 **Dr. Walter Navarro** - Director de Enfermedades No Transmisibles - MINSA

11:25 - 12:00
AM PM

FEPER - MEMORIAS DEL DÉCIMO ANIVERSARIO DE LA LEY N° 29698



II Congreso Internacional DE ENFERMEDADES RARAS Y/O HUÉRFANAS

26 al 28
de febrero

DÉCIMO ANIVERSARIO DE LA LEY N° 29698

DÍA 3 - ESPECIALISTAS

APERTURA CONADIS

9:00 - 9:10
AM

 **Dr. Víctor Hugo Vargas Chavarri** - Director II de la Dirección de Promoción y Desarrollo Social

“VACUNA COVID PARA ENFERMEDADES RARAS”

9:10 - 9:25
AM

 **Dr. Eduardo Gotuzzo** - Director del Instituto de Medicina Tropical “Alexander von Humboldt” de la Universidad Peruana Cayetano Heredia

“FUNCIONES Y PLANES DEL COMITÉ CONSULTIVO PARA PACIENTES CON ERH”

9:25 - 9:45
AM

 **Dra. Peggi Martínez** - Hospital del niño de San Borja y Sociedad Peruana de Neurología

“ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS”

9:45 - 10:05
AM

 **Dr. César Caparo** - Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas

“LA EVIDENCIA DETRÁS DE LA OSIFICACIÓN HETEROTRÓPICA: LO QUE CONOCEMOS DE FOP”

10:05 - 10:25
AM

 **Dra. Samira García García Hirsh** - Hospital del Niño de Breña

“FACTORES DE RIESGO EN LAS ENFERMEDADES GENÉTICAS”

10:30 - 10:50
AM

 **Dr. Hugo Abarca Barriga** - Fundador de la Sociedad de Genética Médica del Perú

 **Florencia Braga Menéndez** - Directora de Proyectos en la Alianza Argentina de Pacientes (ALAPA)

PREGUNTAS

11:10 - 12:00
AM PM

CIERRE FEPER - MEMORIAS DEL TRABAJO CON MINSA Y COMPROMISOS FUTURO

