

26 ABRIL

Sede: Instituto Nacional de Medicina Genómica
(INMEGEN)

Sala B

8:30 Registro

9:00 - 9:15 Inauguración

Lic. Héctor Valle Mesto

Fundación Mexicana para la Salud (FUNSALUD)

Dr. Alfredo Hidalgo Miranda

Instituto Nacional de Medicina Genómica (INMEGEN)

9:15 - 9:45 Conferencia Magistral

Situación actual de las enfermedades raras en México

Dra. Esther Lieberman Hernández*

Instituto Nacional de Pediatría

9:45 - 10:00 Coffee break

10:00 - 11:00 Panel 1

Retos en el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades raras en el Sistema Nacional de Salud

MODERADOR

Dr. Rodrigo Moreno Salgado*

Hospital Infantil de México Federico Gómez

PARTICIPANTES

Dr. David Eduardo Cervantes Barragán

Asociación Mexicana de Genética Humana (AMGH)

Dra. Carmen Alaez Verson

INMEGEN

Dr. Enrique Berríos Bárcenas

Instituto Nacional de Cardiología Ignacio Chávez

Lic. Jaqueline Tovar Casas

Pensemos en Cebras México

11:00 - 11:10 Video de Testimonio

Fundación de Familias con Amiloidosis en México (FFAM)

11:10 - 12:10**Panel 2****Retos para el acceso y cobertura de las enfermedades raras en México****MODERADOR****Mtro. Luis Adrián Ortiz Blas***Tecnología e Información para la Salud (TIS)***PARTICIPANTES****Dr. Héctor Juan Villarreal Páez***TEC de Monterrey***Dr. César Alberto Cruz Santiago***The Professional Society for Health Economics and Outcomes Research (ISPOR México)***Sra. María Luisa Bastar de Abreu***Federación de Hemofilia de la República Mexicana (FHRM)***12:10 - 12:25****Coffee break****12:25 - 13:25****Panel 3****Respuesta legislativa al reto de las enfermedades raras****MODERADOR****Dr. Santiago March Mifsut***FUNSAUD***PARTICIPANTES****Dip. María Eugenia Hernández Pérez****Comisión de Salud, XLV Legislatura***Dip. Éctor Jaime Ramírez Barba***Comisión de Salud, XLV Legislatura***Dip. Cynthia Iliana López Castro****Comisión de Desarrollo Social, XLV Legislatura***Dip Rodrigo Herminio Samperio Chaparro****Comisión de Transparencia y anticorrupción, XLV Legislatura***13:25 - 13:35****Relatoría y Conclusiones****Lic. Héctor Valle Mesto***FUNSAUD***13:35 - 14:00****Clausura****Sen. Lilia Margarita Valdez Martínez****Comisión de Salud, Senado de la República***Dr. Alfredo Hidalgo Miranda***INMEGEN***Lic. Héctor Valle Mesto***FUNSAUD*