



ASOCIACIÓN NACIONAL CHILENA  
DE LOS AMIGOS DE LA INFANCIA



Facultad de Medicina  
Clínica Alemana - Universidad del Desarrollo



## CICLO DE CONVERSATORIOS

# RARAS PERO NO INVISIBLES: REALIDAD Y DESAFÍOS DE SALUD PARA LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES POCO FRECUENTES

**18 DE NOVIEMBRE**  
**19:00 horas**

*Situación actual y  
visión de los pacientes*

**02 DE DICIEMBRE**  
**19:00 horas**

*Perspectiva  
Chilena e internacional*

**16 DE DICIEMBRE**  
**19:00 horas**

*Economía y Legislación*

**19.00:** Bienvenida.

**19.05:** **Tatiana Muñoz**, Neuropediatra y especialista en enfermedades metabólicas Clínica Alemana.

**19.15:** **Cecilia Rodríguez**, Directora Ejecutiva de la Fundación Me Nuevo. Vocera de la Alianza Chilena de Agrupaciones de Pacientes.

### EXPOSITORA INTERNACIONAL

**19.25:** **Durhane Wong- Rieger**, Presidenta de la Organización Canadiense de Enfermedades Raras (CORD). Presidenta y CEO del Instituto para la Optimización de los Resultados de Salud.

**19.40:** **María Inostroza**, madre de pacientes con PKU. Testimonio.

**19.50:** Preguntas.



Modera Mauricio Hofmann, periodista.

**19.00:** Bienvenida.

**19.05:** **Dino Sepúlveda**, Jefe del Departamento de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Salud Basada en Evidencia, Ministerio de Salud.

### EXPOSITORES INTERNACIONALES

**19.20:** **Domenica Taruscio**, Directora del Centro Nacional de Enfermedades Raras del Instituto Superior de Salud de Italia.

**19.40:** **Stephen Groft**, Asesor Senior del Director del Centro Nacional para el Avance de las Ciencias Traslacionales (NCATS) de los Institutos Nacionales de Salud (NIH). Impulsor de la ley de medicamentos huérfanos en EE.UU.

**20.00:** Preguntas.

**19.00:** Bienvenida.

Mesa redonda

- **Enrique Paris**, Ministro de Salud.
- **Carolina Goic**, Senadora y Presidenta de la Comisión de Salud del Senado.
- **Carla Castillo**, Investigadora del Centro Epidemiología y Políticas de Salud, Facultad de Medicina Clínica Alemana Universidad del Desarrollo.
- **Juan Alberto Lecaros**, Director del Observatorio de Bioética y Derecho, Instituto de Ciencias e Innovación en Medicina (ICIM).
- **Rony Lenz**, Director del Programa "Master in Business Administration (MBA) con especialización en Salud" ISPAB, UNAB. Ex Director Fonasa.

**20.10:** Conclusiones **Gabriela Repetto** Genetista Clínica y directora del Programa de Enfermedades Poco Frecuentes, Instituto de Ciencias e Innovación en Medicina (ICIM).

**20.25:** Cierre.