

Evento en Conmemoración del Día Internacional de las Enfermedades Poco Frecuentes

Miércoles 3 de marzo 2021 / 16 a 19 hs

Transmisión en vivo a través de Telesalud

Programa

Presentación de Autoridades

Dra. Carla Vizzotti - Ministra de Salud

Lic. Sonia Tarragona - Subsecretaria de Medicamentos e Información Estratégica

Módulo 1

Situación Internacional de las Enfermedades Poco Frecuentes

Dra. Ana Rath - Directora de Orphanet

Enfermedades Poco Frecuentes: Perspectiva Nacional desde el Ministerio de Salud de la Nación

Dra. Natalia Messina - Dirección de Medicamentos de Alto Precio.

Módulo 2

Médico

Moderadoras *Dra. Romina Armando y Dra. Celeste Diaz*

Experiencia en Fenilcetonuria, importancia del diagnóstico precoz

Dra. Tafi Pacheco - Médica especialista en EPOF - Hospital Público Materno Infantil de Salta.

Transición Niño Adulto - Experiencia Displasias Esqueléticas

Dra. Virginia Fano - Jefa del Servicio de Crecimiento y Desarrollo - Hospital Garrahan.

Enfermedades Poco Frecuentes en el paciente adulto, experiencia en Neurofibromatosis tipo 1

Dra. Patricia Ciavarelli - Médica Neurocirujana del Hospital de Clínicas, especialista en Neurofibromatosis

Módulo 3

Asociación Civil

Moderadora *Vanina Sánchez*

Vivir con diagnóstico de una EPOF, que no tiene tratamiento. Alianza Argentina de Pacientes (ALAPA) - *Lic. Carolina Olivetto.*

Red de contención y trabajo en EPOF en el interior del país.

Enfermedades Poco Frecuentes (EPOF) Patagonia - *Sra. Florencia Aguero* (Santa Cruz).

Inclusión & Fútbol

Asociación Civil Baja Talla - *Sr. Facundo Rojas* (Corrientes).

Atención centrada en el paciente y el empoderamiento como elementos claves para mejorar los resultados en salud.

Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (FADEPOF) *Lic. Luciana Escati Peñaloza.*

Cierre: Reflexiones finales y mirada a futuro.

Lic. Sonia Tarragona - Subsecretaria de Medicamentos e Información Estratégica.

Transmisión en vivo a través del siguiente enlace de Telesalud:

<https://telesalud.webex.com/telesalud/onstage/g.php?MTID=ef6fe3e65dd0d56436c8328c5eeb39736>

Número del evento: 129 597 8239

Contraseña del evento: @MSAL434



Ministerio de Salud
Argentina

Subsecretaría de Medicamentos
e Información Estratégica

salud

Argentina unida

