

MESA REDONDA

ENFERMEDADES RARAS Y NIÑEZ: DESAFÍOS LEGISLATIVOS Y POLÍTICAS PÚBLICAS

OBJETIVO:

Promover el diálogo y debate entre Sociedad Civil y Estado, sobre las leyes y políticas públicas que se requieren impulsar en materia del derecho a la salud y educación de los niños, niñas y adolescentes con enfermedades raras en el Perú; y, de manera específica, sobre los desafíos pendientes con los niños y adolescentes con distrofia muscular.

PROGRAMA: HEMICICLO RAÚL PORRAS BARRENECHEA. VIERNES 30-09-22

09:00 – 09:05 PALABRAS DE BIENVENIDA: Jose Wiliams Zapata – Presidente del Congreso

09:05 – 09:10 INAUGURACIÓN: Juan Carlos Lizarzaburu, Congresista de la República

PRIMERA PARTE: DIAGNOSTICO SITUACIONAL

09:10 – 09:30 POLÍTICAS EN SALUD PARA LOS NIÑOS Y ADOLESCENTES CON ENFERMEDADES RARAS
Dr. Julio Cesar Castillo Fernández
Director Ejecutivo
Dirección de Prevención y Control de Enfermedades No Transmisibles, Raras y Huérfanas del Ministerio de Salud

09:30 – 09:50 POLÍTICAS EN EDUCACION PARA LAS NIÑAS, NIÑOS Y ADOLESCENTES CON ENFERMEDADES RARAS
*Lily Ann Carmen Trefogli Wong
Coordinadora para la implementación de modelos y Servicios Educativos Especializados de la Dirección General de Servicios Educativos Especializados - DIGESE
*Germán César Hernández Montalvo
Coordinador de la Línea de Reconocimiento Social y Políticas Educativas para la Inclusión de Estudiantes con Necesidades Educativas Especiales.

SEGUNDA PARTE: EL CASO DE LAS NIÑAS, NIÑOS Y ADOLESCENTES CON DISTROFIA MUSCULAR

09:50 – 10:10 EL DERECHO A LA SALUD Y EDUCACIÓN EN LAS NIÑAS, NIÑOS Y ADOLESCENTES CON CON DISTROFIA MUSCULAR
Germán Guajardo Méndez
Administrador General de la Fundación Ruedas Mágicas

10:10 – 10:30 AVANCES REGULATORIOS PARA UN DIAGNÓSTICO OPORTUNO Y ACCESO A MEDICAMENTOS EN ENFERMEDADES HUERFANAS EN LA REGION
Rolando Enrique Peñaloza – Director del Instituto de Salud Pública de la Universidad Javierana de Colombia

10:30 – 10:50 LEGISLACIÓN E INFANCIA: DESAFÍOS PARA UN MEJOR EJERCICIO DE LOS DERECHOS DE LAS NIÑAS, NIÑOS Y ADOLESCENTES CON DISTROFIA MUSCULAR
Dr. Alejandro Cussianovich Villarán
Experto en Niñez y Adolescencia

10:50 – 11:10 COFFEE BREAK

TERCERA PARTE: MESAS TEMÁTICAS

11:10 – 11:15	Presentación del tema 1: El derecho a la salud: iniciativas legislativas para el acceso a un diagnóstico oportuno y medicamentos para los niños, niñas y adolescentes con enfermedades raras.
11:15 – 11:25	Representante del Congreso Elva Edith Julón Irigoín Presidente de la Comisión de Salud y Población
12:25 - 11:35	Representante de la sociedad civil Maria Elena Almendariz Veiga Directora Ejecutiva de la Federación Peruana de Enfermedades Raras – FEPER
11:35 – 11:45	Representante del Ministerio de Salud Lida Esther Hildebrant Pinedo Directora General de la Dirección General de Medicamentos, Insumos y Drogas – DIGEMID
11:45 – 11:55	Representante de la sociedad civil Rafael Zegarra Duchenne Parent Project Perú
11:55 – 12:05	Representante de IETSI – ESSALUD Juan Alberto Santillana Callirgos Director del Instituto de Evaluación de Tecnologías en Salud e Investigación - IETSI – ESSALUD
12:05 – 12:10	Conclusiones: Mag. Jessica Milagro Graña Espinoza Responsable Técnico del Componente de Enfermedades Raras y Huérfanas Dirección Ejecutiva de Prevención y Control de Enfermedades No Transmisibles, Raras y Huérfanas - MINSA
12:10 – 12:15	Presentación del tema 2: El derecho a la educación: iniciativas legislativas para una escuela más inclusiva para los niños, niñas y adolescentes con discapacidad y enfermedades raras
12:15 - 12:25	Representante de la sociedad civil Sr. Daniel Yépez Barrionuevo Coordinador de Educación de World Visión Perú
12:25 – 12:35	Representante del Congreso Gladys Margot Echaíz de Núñez Izaga Presidente de la Comisión de Educación, Juventud y Deporte
12:35 – 12:40	Conclusiones: Isis Atuncar Gamboa FEPER y Asociación Ontogénesis Imperfecta
12:40 – 12:50	RECOMENDACIONES PARA UNA AGENDA LEGISLATIVA Cesar Augusto Torres Acuña Adjuntía Programa de Defensa y Promoción de las Personas con Discapacidad - Defensoría del Pueblo.
12:50 -1:00	BALANCE Y PALABRAS DE CLAUSURA Luis Roberto Kamiche Morantes (Por confirmar) Presidente de la Comisión de Inclusión Social y Personas con Discapacidad.