

I CONGRESO INTERNACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS EN EL ECUADOR

“La mayoría de Enfermedades Raras ocurre en hijos de padres sanos”

PROGRAMA		
JUEVES 14 DE MARZO DE 2019		
HORARIO	TEMA	EXPOSITORES
7:00 – 8:00	Inscripción y registro	
8:00 – 8:15	Inauguración académica	Dr. Galo Lasso FUNEDERE
8:15 – 9:00	La voz de las Asociaciones de Enfermedades Raras: Mucopolisacaridosis, Marfan, Ehlers Dannlos, West, Pradder Willi, Esclerosis Múltiple	Manitos de amor Luz de Esperanza Fundepto Fundación de Fibrosis Quística Fundación Esclerosis Múltiple <i>MODERADOR: Dr. Wilfrido Jiménez. FUNEDERE</i>
9:00 – 9:30	Situación de la salud en el Ecuador	Dr. Francisco Andino GUAYAQUIL
9:30 – 10:00	Cómo se originan los Síndromes y Enfermedades Raras por alteración de los Cromosomas.	Dra. Germania Moreta
10:00 – 10:30	“La mayoría de Enfermedades Raras ocurre en hijos de padres sanos”: Cómo se originan las Enfermedades Raras por alteración de los Genes	Dr. Milton Jijón Argüello FUNEDERE
10:30 – 11:00	Marcadores Citogenéticos y Moleculares en una Enfermedad Catastrófica: Leucemia en niños.	Dra. Ligia Ocampo
11:00 – 11:30	RECESO	

1

ACUERDO MINISTERIAL 0294-2018 MSP

Dirección: Av. Mariana de Jesús Oe7-02 y Nuño de Valderrama
Edif. CITIMED Piso 3 Of. 318-319 (frente al Hospital Metropolitano)
Telf.: 3515 676 / 3515 666 - Cel.: 0999 814 064
Email: funedere@gmail.com
Quito - Ecuador

I CONGRESO INTERNACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS EN EL ECUADOR

“La mayoría de Enfermedades Raras ocurre en hijos de padres sanos”

PROGRAMA		
JUEVES 14 DE MARZO DE 2019		
HORARIO	TEMA	EXPOSITORES
11:30 – 12:00	Talla corta no sindrómica: un desafío para el Pediatra	Dra. Alexandra Vimos
12:00 – 12:30	Talla corta sindrómica: El Síndrome de Laron. Ecuador vs. El mundo	Dr. Jaime Guevara
12:30 – 13:00	Sordera congénita. Devolver el oído al niño sordo. Implantes Cocleares	Dra. Susana Rodríguez
13:00 – 13:30	Situación de las Enfermedades Raras en México	Lcdo. David Peña MÉXICO
13:30 – 14:00	RECESO	
14:00 – 14:30	Situación jurídica de las Enfermedades Raras en el Ecuador. ¿Se judicializa la salud?	DEFENSORÍA DEL PUEBLO Dra. Alexandra Almeida. FEPEL DASHA Abg. Eliecer Quishpe. DEFENSORIA PÚBLICA <i>MODERADORA: Dra. María Belén Mattos.</i>
14:30- 15:00	Fibrosis Quística del Páncreas. Base Genética. Proyecto DIAFIQ: Academia, Industria y Estado.	Dr. Fabricio González
15:00 – 16:00	Fibrosis Quística del Páncreas: Clínica y Tratamiento	Dra. María Eugenia Arauz Dr. Carlos Rosero Dra. Laura Bustos GUAYAQUIL Dra. Yazmine Lascano <i>MODERADOR</i> <i>Dr. Milton Jijón Argüello</i> FUNEDERE
16:00 – 16:30	Los fármacos de las Enfermedades Raras y el Gobierno de México	Lcdo. David Peña MEXICO

2

ACUERDO MINISTERIAL 0294-2018 MSP

Dirección: Av. Mariana de Jesús Oe7-02 y Nuño de Valderrama
Edif. CITIMED Piso 3 Of. 318-319 (frente al Hospital Metropolitano)
Telf.: 3515 676 / 3515 666 - Cel.: 0999 814 064
Email: funedere@gmail.com
Quito - Ecuador

I CONGRESO INTERNACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS EN EL ECUADOR

“La mayoría de Enfermedades Raras ocurre en hijos de padres sanos”

PROGRAMA		
JUEVES 14 DE MARZO DE 2019		
HORARIO	TEMA	EXPOSITORES
16:30 – 17:00	Diagnóstico molecular de las Enfermedades Raras	Dr. Julián Nevado ESPAÑA
17:00 – 17:30	RECESO	
17:30 – 18:00	Diagnóstico Bioquímico Molecular de las Enfermedades Raras. Síndromes de Hunter y Sanfilippo	Dra. Mónica Ruiz
18:00 – 18:30	Atención Nacional de las Enfermedades Raras, Tamizaje Neonatal	Dra. Verónica Espinosa Ministra de Salud Pública del Ecuador
18:30 – 19:30	Transcendencia de la Academia e Investigación en las Enfermedades Raras.	DECANOS DE LAS FACULTADES DE MEDICINA UNIVERSIDAD CENTRAL Dr. Ramiro López Pulles UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO Dra. Michelle Grunauer UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA EQUINOCCIAL Dr. Camilo Félix UNIVERSIDAD DE LAS AMÉRICAS Dr. Alfredo Borrero <i>Moderador: Dr. Milton Jijón Argüello. FUNEDERE</i>
19:30	Inauguración del I Congreso Internacional de Enfermedades Raras en el Ecuador	PROGRAMA ESPECIAL

3

ACUERDO MINISTERIAL 0294-2018 MSP

Dirección: Av. Mariana de Jesús Oe7-02 y Nuño de Valderrama
Edif. CITIMED Piso 3 Of. 318-319 (frente al Hospital Metropolitano)
Telf.: 3515 676 / 3515 666 - Cel.: 0999 814 064
Email: funedere@gmail.com
Quito - Ecuador

I CONGRESO INTERNACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS EN EL ECUADOR

“La mayoría de Enfermedades Raras ocurre en hijos de padres sanos”

PROGRAMA		
VIERNES 15 DE MARZO DE 2019		
HORARIO	TEMA	EXPOSITORES
7:00 – 8:00	Temas libres	
8:00 – 8:30	Atención de personas discapacitadas por Enfermedades Raras.	Dr. Luis Villalva Olalla
8:30 – 9:00	Genodermatosis: Enfermedades Raras hereditarias de la piel	Dra. Margarita Torres Dr. Eduardo Garzón
9:00 – 9:45	Genitales ambiguos. Intersexo Congénito. Un problema infantil multidisciplinario	Dr. Luis Torres Dr. Enrique Rodríguez Dr. Mario Acosta <i>MODERADOR:</i> <i>Dr. Milton Jijón Argüello</i> FUNEDERE
9:45 – 10:15	Predicción y prevención de las Enfermedades Raras: diagnóstico prenatal	Dr. Víctor Hugo Espín
10:15 – 10:45	Enfermedades Raras Congénitas, Quirúrgicas: una emergencia Pediátrica.	Dr. Jorge Mier FUNEDERE
10:45 – 11:15	RECESO	
11:15 – 11:45	Situación de las Enfermedades Raras en Colombia	Dra. Sandra Ospina COLOMBIA
11:45 – 12:15	Predicción de Cáncer de Seno: genes BRCA1 – BRCA2 - ATM	Dr. Julián Nevado ESPAÑA
12:15 – 12:45	Diagnóstico prenatal de Enfermedades Raras por Ecosonografía	Dr. Roberto Moncayo

ACUERDO MINISTERIAL 0294-2018 MSP

Dirección: Av. Mariana de Jesús Oe7-02 y Nuño de Valderrama
Edif. CITIMED Piso 3 Of. 318-319 (frente al Hospital Metropolitano)
Telf.: 3515 676 / 3515 666 - Cel.: 0999 814 064
Email: funedere@gmail.com
Quito - Ecuador

I CONGRESO INTERNACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS EN EL ECUADOR

“La mayoría de Enfermedades Raras ocurre en hijos de padres sanos”

PROGRAMA		
VIERNES 15 DE MARZO DE 2019		
HORARIO	TEMA	EXPOSITORES
12:45 – 13:45	La VIDA EN PERSPECTIVA: desde el paciente con Enfermedades Raras.	Ing. Gerardo Yela (Talla corta) Arq. Héctor Solís (Ictiosis) Ángel Córdor (Marfán) Dra. Andrea León (Exostosis Múltiple) María Paez (Hipertensión Pulmonar) <i>MODERADOR:</i> <i>Dr. Milton Jijón Argüello.</i> FUNEDERE
13:45 – 14:20	RECESO	
14:20 – 14:50	Tratamiento farmacológico de las Enfermedades Raras. Medicamentos huérfanos	Dra. Sandra Ospina COLOMBIA
14:50 – 15: 20	Enfermedad de Fabry. Diagnóstico y tratamiento.	Dra. María Amparo Acosta Aragón COLOMBIA
15:20 – 15:50	Pacientes con Aminoacidopatías: Fenilcetonuria, Enfermedad de Jarabe de Arce. Diagnóstico Bioquímico	Dra. Tania Morales
15:50 – 16:20	Pruebas moleculares en VIH y paternidad	Dr. Aníbal Gaviria COLOMBIA

ACUERDO MINISTERIAL 0294-2018 MSP

Dirección: Av. Mariana de Jesús Oe7-02 y Nuño de Valderrama
Edif. CITIMED Piso 3 Of. 318-319 (frente al Hospital Metropolitano)
Telf.: 3515 676 / 3515 666 - Cel.: 0999 814 064
Email: funedere@gmail.com
Quito - Ecuador

I CONGRESO INTERNACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS EN EL ECUADOR

“La mayoría de Enfermedades Raras ocurre en hijos de padres sanos”

PROGRAMA		
VIERNES 15 DE MARZO DE 2019		
HORARIO	TEMA	EXPOSITORES
16:20 - 16:50	Cáncer de seno. Síndromes cardíacos. Insensibilidad al dolor. Fenotipos desconocidos: Técnicas moleculares diagnósticas de nueva generación	Dr. Cesar Paz y Miño
16:50 – 17:20	RECESO	
17:20 – 17:50	Enfermedades de depósito Lisosomal, aproximación inicial.	Dr. Manuel Andrade VENEZUELA
17:50 – 18:20	Rol del genetista en las Enfermedades Raras: desde el diagnóstico hasta el tratamiento	Dra. Sandra Ospina COLOMBIA
18:20 – 18:50	La cirugía en Enfermedades Raras neuroquirúrgicas. Craneosinostosis sindrómica: Síndromes de Apert y Crouzon	Dr. Julio Enríquez
18:50 – 19:30	Temas libres Sesión fotográfica.	

6

PROGRAMA		
SÁBADO 16 DE MARZO DE 2019		
HORARIO	TEMA	EXPOSITORES
7:30 – 8:30	Temas libres	
8:30 – 9:00	Citogenética y Genética Humana: la contribución de la Universidad Nacional de Misiones - Argentina.	Dr. Alberto Fenocchio ARGENTINA
9:00 – 9:30	Osteogénesis Imperfecta: Niños con “huesos de cristal”.	Dr. Hernán Abad

ACUERDO MINISTERIAL 0294-2018 MSP

Dirección: Av. Mariana de Jesús Oe7-02 y Nuño de Valderrama
Edif. CITIMED Piso 3 Of. 318-319 (frente al Hospital Metropolitano)
Telf.: 3515 676 / 3515 666 - Cel.: 0999 814 064
Email: funedere@gmail.com
Quito - Ecuador

I CONGRESO INTERNACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS EN EL ECUADOR

“La mayoría de Enfermedades Raras ocurre en hijos de padres sanos”

PROGRAMA		
SÁBADO 16 DE MARZO DE 2019		
HORARIO	TEMA	EXPOSITORES
	Diagnóstico, tratamiento quirúrgico y farmacológico	
9:30 – 10:00	La Situación de las Enfermedades Raras en España	Dr. Pablo Lapunzina ESPAÑA
10:00 – 10:30	Enfermedades Raras por inmunodeficiencia primaria. Pacientes tipo, en Quito – Ecuador.	Dr. Mateo Pedroza COLOMBIA
10:30 – 11:00	Hemofilia: Enfermedad Rara y hereditaria de los varones.	Dra. Lorena Freire
11:00 – 11:20	RECESO	
11:20 – 11:50	Diagnóstico Clínico de las Enfermedades Raras	Dr. Pablo Lapunzina ESPAÑA
11:50 – 12:20	Diagnóstico molecular puntual: Pompe, Gaucher, Hurler.	Dr. Julián Nevado ESPAÑA
12:20 – 12:50	La alianza de Asociaciones de Enfermedades Raras: Una necesidad estratégica	Lcda. Celia Palacios Gómez MÉXICO
12:50 – 13:20	Los genes del Parkinson y el Alzheimer. ¿Se pueden predecir estas Enfermedades?	Dr. Pablo Lapunzina ESPAÑA
13:20 – 13:50	La Importancia del estudio y enseñanza de la citogenética general en la Educación Médica	Dra. Ana Claudia Swarca BRASIL
13:50 – 14:20	Evaluación del Congreso. Entrega de Certificados	FUNEDERE
14:20	Ceremonia de clausura	

7

ACUERDO MINISTERIAL 0294-2018 MSP

Dirección: Av. Mariana de Jesús Oe7-02 y Nuño de Valderrama
 Edif. CITIMED Piso 3 Of. 318-319 (frente al Hospital Metropolitano)
 Telf.: 3515 676 / 3515 666 - Cel.: 0999 814 064
 Email: funedere@gmail.com
 Quito - Ecuador