

PROGRAMA ACADÉMICO - CIENTÍFICO

MÓDULO I: EL DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO EN ENFERMEDADES RARAS.

HORA		TEMA	EXPOSITORES	Países
ECUADOR	ESPAÑA			
8h:30	14:30	INAUGURACIÓN DEL CONGRESO	Milton JIJÓN	Ecuador
9:00	15:00	DE LA CITOGENÉTICA A LA GENÓMICA EN ENFERMEDADES RARAS	Cesar PAZ Y MIÑO	Ecuador
9:30	15:30	CLÍNICA Y GENÓMICA EN PACIENTES ECUATORIANOS CON ENFERMEDADES RARAS	Paola LEONE.	Ecuador
10:00	16:00	CROMOSOMOPATÍAS EN ENFERMEDADES RARAS	Manuel ANDRADE	Ecuador
10:30	16:30	DIAGNÓSTICO PREDICTIVO DE LAS ENFERMEDADES RARAS.	Pablo LAPUNZINA.	España
11:00	17:00	DIAGNÓSTICO MOLECULAR DE LAS ENFERMEDADES RARAS	Julián NEVADO	España
11:30	17:30	PREGUNTAS -RECESO		
12:00	18:00	DIAGNÓSTICO PRENATAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS.	Encarnación GUILLÉN.	España
12:30	18:30	DIAGNÓSTICO INTRAÚTERO DE ENFERMEDADES RARAS POR ECOSONOGRAFÍA FETAL	Roberto MONCAYO	Ecuador
13:00	19:00	DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DE MUCOPOLISACARIDOSIS. EL CASO DEL ECUADOR.	Víctor Hugo ESPÍN.	Ecuador
13:30	19:30	CONSECUENCIA DE LA HIPOINSULINEMIA. SÍNDROMES DE TALLA CORTA EN ECUADOR	Jaime GUEVARA	Ecuador
14:00	20:00	TRATAMIENTO INTEGRAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS. UNA VISIÓN PANORÁMICA	Josep TORRENS.	España
14:30	20:30	COVID 19 Y PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS	Washington ALEMAN	Ecuador
15:00	21:00	ESCOLIOSIS CONGÉNITA EN EL ECUADOR	Martha HERNANDEZ	Ecuador
15:30	21:30	MANEJO ACTUAL DE LA Distrofia MUSCULAR DE DUCHENNE: Ecuador	Francisco ESPINEL	Ecuador
16:00	22:00	PREGUNTAS- RECESO		

**Modulo I. CONTINUACIÓN DE EL DIAGNÓSTICO EN
ENFERMEDADES RARAS
SABADO, 27 DE FEBRERO DEL 2021**

HORA		TEMA	EXPOSITORES	Países
ECUADOR	ESPAÑA			
8:00	14:00	LAS ENFERMEDADES RARAS EN CUBA	Hayde RODRIGUEZ	Cuba
8h:30	14:30	DIAGNÓSTICO NEONATAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN LATINOAMÉRICA	Marta ASCURRA	Paraguay
9:00	15:00	DIAGNÓSTICO PUNTUAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS: EL SÍNDROME DE CORNELIA DE LANGE	Feliciano RAMOS FUENTES	España
9:30	15:30	TERAPIA AVANZADA EN ENFERMEDADES RARAS EN LATINO AMÉRICA.	Augusto ROJAS	México
10:00	16:00	LOS MEDICAMENTOS HUÉRFANOS Y LAS ENFERMEDADES RARAS	Manuel PÉREZ	España
10:30	16:30	LOS ASPECTOS EDUCATIVOS Y ESCOLARES EN NIÑOS Y NIÑAS CON ENFERMEDADES RARAS	Pedro TUDELA	España
11:00	17:00	LA INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA EN ENFERMEDADES RARAS	Manuel POSADAS DE LA PAZ	España
11:30	17:30	Ecuador: El diagnóstico molecular en enfermedades raras	Germania MORETA	Ecuador
12:00	18:00	PREGUNTAS -RECESO		

**Módulo II: SIMPOSIUM: NOMENCLATURA DE LAS ENFERMEDADES RARAS: UNA
PROPUESTA INTERNACIONAL
MODERADOR: Milton Jijón-Ecuador**

12:30	18:30	NOMENCLATURA DE LAS ENFERMEDADES RARAS: UNA PROPUESTA INTERNACIONAL	Karla RUIZ	Perú
13:00	19:00	NOMENCLATURA DE LAS ENFERMEDADES RARAS: UNA PROPUESTA INTERNACIONAL	Martha GIMÉNEZ	Uruguay
13:30	19:30	NOMENCLATURA DE LAS ENFERMEDADES RARAS: UNA PROPUESTA INTERNACIONAL	Luz Victoria SALAZAR	Colombia
14:00	20:00	NOMENCLATURA Y DEFINICIÓN DE LAS ENFERMEDADES RARAS. LA IMPORTANCIA DE UNA SOLA DENOMINACIÓN.	Ana RATH	Argentina
14:30	20:30	NOMENCLATURA Y DEFINICIÓN DE LAS ENFERMEDADES RARAS. LA IMPORTANCIA DE UNA SOLA DENOMINACIÓN	Pablo LAPUNZINA	España
15:00	21:00	NOMENCLATURA Y DEFINICIÓN DE LAS ENFERMEDADES RARAS. LA IMPORTANCIA DE UNA SOLA DENOMINACIÓN	David PEÑA	México
15:30	21:30	PREGUNTAS RECESO		
16:00	22:00	TAREAS POS-CONGRESO		

MÓDULO III: LA SITUACION DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS.

DOMINGO, 28 DE FEBRERO DEL 2021

HORA		TEMA	EXPOSITORES	PAÍSES
ECUADOR	ESPAÑA			
8h:40	14h40	LA SITUACIÓN DE LOS PACIENTES GLUCOGÉNESIS HEPÁTICAS.	Damián Cohen Natasha Giller	Argentina Ecuador
9h:00	15:00	LA SITUACIÓN DE LOS PACIENTES CON ESCLEROSI MÚLTIPLE	Leticia HERRERA	Ecuador
9h:20	15:20	LA SITUACIÓN DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS. MPS	Carmen MAYORGA	Ecuador
9h:40	15:40	LA SITUACIÓN DE LOS PACIENTES CON HEMOFILIA	Xavier CORDOVA	Ecuador
10h00	16:00	LA SITUACIÓN DE LOS PACIENTES CON FIBROSIS QUÍSTICA	Andrés VILLACÍS	Ecuador
10h40	16:40	LA SITUACIÓN DE LOS PACIENTES CON INMUNODEFICIENCIA PRIMARIA.	Carolina CANTUÑA	Ecuador
11h00	17:00	LA SITUACIÓN DE LOS PACIENTES CON Distrofia Muscular Duchenne	Félix GALARZA	Ecuador
11h20	17:20	LA SITUACIÓN JURIDICA DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS.	Eliécer QUISHPE	Ecuador
11h40	17:40	PREGUNTAS - RECESO		
12h00	18:00	LA SITUACIÓN DE LOS PACIENTES DE TALLA PEQUEÑA	María José AGUINAGA Fernanda QUIROZ	Ecuador
12h20	18:20	LA SITUACIÓN DE LOS PACIENTES CON SÍNDROME DE TURNER	Lilian ALCÍVAR	Ecuador
12h40	18:40	LA SITUACIÓN DE LOS PACIENTES CON SINDROME DE LUPUS ERIT. DISEM	Gabriel ORIHUELA	Ecuador – Argentina
13h00	19:00	LA SITUACIÓN DE LOS PACIENTES DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS EN MÉXICO	Celia PALACIOS	México
13h30	19:30	IMPORTANCIA DE LAS ORGANIZACIONES DE PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS: FUNDACIONES, ASOCIACIONES Y OTRAS	Estrella GUERRERO	España
14h00	20:00	LA SITUACIÓN DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS EN ESPAÑA	Juan CARRIÓN	España
14:30	20:30	PREGUNTAS - RECESO		
15h00	21:00	CLAUSURA DEL CONGRESO	Galo LASSO Pablo LAPUNZINA	ECUADOR ESPAÑA

