



Xth Conferencia ICORD, Ciudad de México, 15-16 Oct 2015

Programa de la Conferencia

Una década de descubrimientos y desafíos actuales en ER y DH.

DIA 1- jueves 15 Octubre

Sede: ISSSTE Buenavista, Ciudad de México

08:00-08:30	Inscripciones Colecte sus audífonos para traducciones simultaneas.
08:30-09:00	Apertura (30 min)
09:00-10:00	Sesión I: Estrategias Globales para las Enfermedades Raras Moderador: Simon Day (CTCT, UK) - John Forman (ICORD Presidente, Nueva Zelanda) – La visión de ICORD’s y la declaración de Yukiwariso. - Nicola Magrini (OMS, Suiza) - Ségolène Aymé (IRDIRC Secretaria Científica, Francia) – Actualización de IRDiRC - Paloma Tejada (Eurordis, Suiza)- Internacional de Enfermedades Raras.
10:00-10:30	Café
10:30-11:45	Sesión II: Actualización del Estado de las Enfermedades Raras en Latino América. Moderadores: Virginia Llera (GEISER, Argentina) y David Peña (FEMEXER, México) -Mikel Arriola (Comisión Federal para la Protección ante riesgos de Salud, COFEPRIS, México), Aspectos regulatorios y necesidades. -Ignacio Burgos (ExSenador y Asesor del Ministerio de Salud, España), Progresos en la legislación regional. - Alison Joslyn (Shire, Brazil), Desafíos y Oportunidades para las enfermedades raras y drogas huérfanas en América– Una perspectiva desde la industria. -Virginia Llera (GEISER, Argentina), Acerca del Día Latino Americano de Enfermedades Raras. Construyendo una identidad regional.
11.45 -12:30	Sesión III: La ética de la redistribución de recursos para las Enfermedades Raras Moderador: John Forman (ICORD, Nueva Zelanda) <i>Conferencia Plenaria</i> Mariana Kruger (Universidad de Stellenbosch, Sudáfrica)
12.30-13:30	Almuerzo
13:30-15:00	Sesión IV: Los errores innatos del metabolismo como modelos de Enfermedades Raras. Moderador: Stephen Groft (NIH, EE.UU.) Presentaciones y panel de discusión - Stephanie Sacharow (Universidad de Harvard, EE.UU.), Perspectivas Medica. Breve introducción a los errores del metabolismo. - Kelly du Plessis (Sociedad de Enfermedades Raras de Sudáfrica, Sudáfrica), Perspectivas de los pacientes.

	<p>- Luis Barrera (Universidad Javeriana, Colombia), Perspectiva desde la Investigación. Qué investigación se está haciendo?</p> <p>- Fernando Royo (Fundación Genzyme, España), Perspectiva de la Industria</p> <p>- Ezperanza Quiroz (Seguro Popular, Mexico), Perspectiva de las Autoridades</p> <p>- Panel de discusión con los presentadores. Desafíos Actuales, diferencias alrededor del mundo.</p>
15:00-15:30	Café
15:30-16:15	<p>Sesión V: Prevención Moderador: Manuel Posada (Instituto de Salud Carlos III, España)</p> <p>- José F Cordero (Universidad de Georgia, EE.UU.) – Prevención and defectos de nacimiento.</p> <p>- Domenica Taruscio (Instituto Superior de Salud, Italia) – Recomendaciones Europeas para las políticas de prevención primaria en anomalías congénitas</p>
16:15-17:45	<p>Sesión VI: Sesión de Trabajos en Redes/Sesión de grupos de Discusión – Movilizando los descubrimientos de la Investigación a Diagnósticos y a Tratamientos: Oportunidades para Asociarse en Trabajos Colaborativos Moderadores Generales: Mario Alanís (COFEPRIS, México) y Emilio Roldan (SLADIMER, Argentina)</p> <p>Todos los participantes de la Conferencia son bienvenidos para participar en los grupos de discusión de su interés. (Consultar por servicios de traducción simultánea)</p> <p>Propuesta de temas para la discusión durante la celebración de los grupos de trabajo:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Comunicación: Función de los Medios sociales y de la Innovación social colaborativa (Crowdsourcing) <ul style="list-style-type: none"> • Educación de los hacedores de políticas, Agencias Regulatorias, Organizaciones de Subsidios, Identificación de Fuentes de Subsidios, y Reclutamiento de pacientes para estudios clínicos 2. Infraestructuras de Investigación <ul style="list-style-type: none"> • Estudios de la Historia Natural de ERs, Registros de Pacientes, y Bancos de Bio-especímenes. 3. Cambios en el Ambiente Regulatorio. <ul style="list-style-type: none"> • Aceptación de los riesgos y tolerancia de riesgos por Pacientes, Familia, y Medicos. • Aceleramientos en las Revisiones, Terapias de Vanguardia, Aceleramiento de las Aprobaciones, Prioridades y Revisiones de vía rápida. 4. Accesos a Diagnósticos e Intervenciones terapéuticas <ul style="list-style-type: none"> • Pruebas Genéticas, y Genoma Completo, Exoma, y resultados de Secuenciadores de Próxima Generación. • Re-posicionamiento de Medicamentos existentes 5. Estableciendo Asociaciones de Investigación <ul style="list-style-type: none"> • Industria, Fundaciones Privadas, Investigadores Académicos, Agencias Gubernamentales, y Programas de Investigación Translacional, Conferencias de Investigación. 6. Los Derechos a la Salud Legislación Internacional, Constituciones Nacionales, Legislación de Derechos Humanos, Filosofía de la Moral, y Políticas del Sistema de Salud – de cómo estos se combinan e influyen en el traslado hacia los cuidado de la salud, especialmente en poblaciones desfavorecidas y vulnerables.
17:45-19:30	<p>Asamblea General de ICORD (Solo para miembros de ICORD) En idioma inglés, sin traducción simultánea</p>

DIA 2- Viernes 16 Octubre**Sede: ISSSTE Buenavista, Ciudad de México**

08:00-08:30	Inscripciones Colecte sus audífonos para traducciones simultaneas.
08:30-09:30	Sesión VII: La voz de los pacientes: Cooperación Internacional entre grupos de pacientes. ¿Porqué, Quienes y Cómo? Moderador: Virginia Llera (GEISER, Argentina) - Gema Chicano (EURORDIS, España) - Natasha Bonhomme (Genetic Alliance, EE.UU.) - David Peña (FEMEXER, México)
09:30-10:00	Café
10:00-10:45	Sesión VIII: Construyendo un Programa de Enfermedades no Diagnosticadas para una red de trabajos global Moderador: Yaffa Rubinstein (NIH, EE.UU.) <i>Conferencia Plenaria</i> Cynthia Tiff (Programa de Enfermedades no Diagnosticadas, NIH, EE.UU.)
10:45-12:00	Sesión IX: Sesión de Posters
12:00-13:00	Almuerzo
13:00-14:00	Sesión X: Ampliando el mundo - Incentivos para desarrollar DHs son necesitados en todo el mundo. Moderador: Catarina Edfjäll (CSL Behring, Suiza) -Catarina Edfjäll (CSL Behring, Suiza), Una breve actualización de los incentivos para DHs existentes en diferentes países y regiones. - James Reese (Oficina de Investigaciones de productos Huérfanos, FDA, EE.UU.) Actualización de los cambios recientes en incentivos para el desarrollo de drogas para enfermedades raras en los Estados Unidos. - Fernando Fon Méndez (Asociación Mexicana de Industrias de Investigación Farmacéutica, AMIIF)
14.00-15:00	Sesión XI: Desarrollos y accesibilidad a los registros y bio-bancos internacionales. Moderador: Domenica Taruscio (ISS, Italia) - Yaffa Rubinstein (NIH, EE.UU.), El programa NIH/NCATS GRDR®- Registros globales de enfermedades raras. Guarda de los datos. - Manuel Posada (Instituto de Salud Carlos III, España), Ontología Medical y actividades de registraciones. ¿Cuál es su valor agregado? - Michelle Durborow (The Life Raft Group, EE.UU.), Presentación de Poster: El Registro de Pacientes Global Central y Banco de Tejidos.
15:00-15:30	Café
15:30-17:00	Sesión XII: Ejemplos de colaboraciones exitosas en ERs. Progresos en los últimos 10 años en ERs y perspectivas futurísticas. Moderadores: Désirée Gavhed (Instituto Karolinska, Suecia) y Luis Barrera (Universidad Javeriana, Colombia) - Rashmi Gopal-Srivastava (ORDR, NIH, EE.UU.) – La Red de trabajo d Investigaciones Clinicas en Enfermedades raras, RDCRN . - Antoni Matilla Dueñas (Instituto de Ciencias de La Salud Germans Trias i Pujol, España) – Tla colaboración Latinoamericana RIBERMOV.

	<p>- Janine Lewis (GARD, EE.UU.), El Centro de Información de Genética y Enfermedades Raras (GARD): Doce años de mejoras al acceso de información y recursos en genética y/o enfermedades raras, de difícil hallazgo.</p> <p>- Daria Julkowska (Agencia Nacional de Investigaciones Francesa, Francia), Presentación de poster: Los esfuerzos de E-RARE hacia la inclusión de pacientes para las actividades de investigación y financiación para enfermedades raras.</p>
17:00-17:10	El XIth ICORD. ICORD 2016 en Ciudad del Cabo, Sudáfrica.
17:10-17:30	Conclusiones y Cierre de la Conferencia
	Conferencia de Prensa: David Peña, Virginia Llera, John Forman