



## AGENDA PRELIMINAR 5to ENCUENTRO LATINOAMERICANO DE ASOCIACIONES DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

LATEM 2019

SABADO 23 de NOVIEMBRE

### ESCENARIO 1: Acceso, eficacia de medicamentos y seguridad social.

8:00am **Apertura y Bienvenida**

*Organizaciones anfitrionas y autoridades locales*

8:15am **Acceso, eficacia de medicamentos y seguridad social: Discusión y aprendizajes de los distintos actores de la Salud.**

*Moderado por Dr. Fernando Hamuy, Presidente LACTRIMS*

#### Participaciones:

8:30 Estándares de calidad fármacos modificadores de EM

*Dr. Carlos Navas MD Neurólogo Clínica Colombia*

9:15 Desafíos de regulación e implementación en Colombia

*Ministerio de salud de Colombia Direccion de Medicamentos y*

*Tecnologias en salud*

*Dra Thatiana Orjuela*

- 9:45 Experiencias de trabajo con reguladores nacionales

*Caso Guatemala: Freddy Girón, Vicepresidente ASOGEM*

*Caso Brasil: Sumaya Afif, Directora departamento Legal de ABEM*

- 10:15 Acceso a medicamento eficaz y seguro: el trabajo desde la Sociedad Civil Bio-Red Colombia

*Sr. Gustavo Campillo BioredCol*

10:40

#### Discusión plenaria:

¿Cómo podemos trabajar todos los actores de salud coordinados en vías de lograr acceso a medicamento eficaz y seguro?

#### Conclusiones

11:10am **Descanso y refrigerio**

11:30 **Presentación: “Pacto Latino: Presentación de plantilla de fármaco-vigilancia”**

*Presentador: Herney Alonso Cuartas Martínez, Director General FUNDEM*

Modelo de proyecto de fármaco-vigilancia con el objetivo de estandarizar la recolección, sistematización y análisis de datos por medio de fichas de reporte de eventos adversos por medicamentos.

12:15 **MSIF: Programa de Acceso para América Latina, reporte y siguientes pasos**  
*Paulina Arce Casillas, MSIF*

**12.45pm ALMUERZO**

**ESCENARIO 2: Capacitación y Fortalecimiento de las organizaciones de EM**

**2:30pm – 6:00pm**

2:30 **Ponencia y Taller: Gerencia e Innovación Social para Entidades sin ánimo de lucro –**

*Dra. María Isabel Irurita, Directora de la maestría en Gerencia para la Innovación Social de la Universidad ICESI en Cali.*

Aprendizaje de modelos innovadores de gerencia para organizaciones de la sociedad civil; creación de agendas de profesionalización para cada organización, acceso a recursos y ejercicios prácticos.

**4:30 Descanso y refrigerio**

5:00 **Ponencia: Recaudación de Fondos: diversificación de fuentes.**

*Ing. David Sánchez, Director General TECHO/Colombia*

Aprendizaje de estrategias para crear vínculos y colaboración en forma de donaciones de entidades internacionales, empresas privadas y otras fundaciones con fondos para el sector de la sociedad civil.

5:40 Conclusiones

**6:00pm Cierre de sesión**

**DOMINGO 24 de NOVIEMBRE**

**ESCENARIO 3: INFORMES DE TRABAJO EN AMERICA LATINA**

**2:30pm – 6:00pm**

8:30am **Informes Coordinación y comités de LATEM**

1. Comité de Acceso  
Representante del comité de Acceso
2. Comunicación  
Representante comité de Comunicación
3. Comité de Legislación  
Representante de Comité de Legislación
4. Comité de proyectos  
Representante Comité de Proyectos

Presentación del trabajo realizado 2018-2019: metas alcanzadas y resultados obtenidos, aprendizajes y retos; metas por cumplir y plan de trabajo 2019-2020

Representante de Mesa de coordinación LATEM

9:50 **Discusión**

10:15 **Presentación de la Fundación Centro América y Caribe de Esclerosis Múltiple FUCACEM**

Emilia Martínez, Presidente de ANPEMUFAs Esclerosis Múltiple Panamá

10:30

Descanso y refrigerio

11:00 **Incidencia Publica:**

*Dra Eva María Ruiz de Castilla*

12:00 **Grupos de trabajo, retroalimentación y fortalecimiento de las asociaciones de EM**

Durante esta sesión las asociaciones abordaran los temas presentados con los objetivos de Identificar retos comunes, compartir estrategias para conquistar dichos retos, intercambiar herramientas e incentivar el co-aprendizaje.

- Relación con Donantes  
*Facilitador: LATEM Proyectos*
- Acceso a tratamientos  
*Facilitador: LATEM Legislación/Acceso*
- Servicios a personas con y afectadas por la Esclerosis Múltiple  
*Facilitador: LATEM Comunicación*
- *Incidencia Publica*  
*Facilitador: Eva María Ruiz de C.*

Facilitador general: Gustavo Campilo (por confirmar)

1:00

Cierre de Sesión

**ESCENARIO 4: Ruta de trabajo 2020**

**2:30pm – 5pm**

2:30 **Plenaria: presentación del trabajo grupal y creación del plan de trabajo de LATEM 2019-2020**

**Objetivo:** diseñar el plan de trabajo de LATEM 2019-2020

- Integración del reporte de LATEM 2018-2019 y las necesidades y tareas detectadas durante el Escenario 4
- Evaluación del trabajo en el marco de la Declaración de Asunción 2018

Facilitador: Eva María Ruiz, Gustavo Campillo, Paulina Arce MSIF

4:00

Descanso y refrigerio

4:30 **Documento de Medellín**

Creación, acuerdo y compromiso para el documento y plan de trabajo 2019-2020.

Invitación Encuentro 2020 ABEM Brasil y LACTRIMS 2020 Bogotá Colombia

5:30pm

Cierre de sesión