



Facultad
de Salud



3ER ENCUENTRO NACIONAL DE PACIENTES CON PORFIRIA, FAMILIARES Y CUIDADORES 2025

Un espacio para aprender, compartir
y construir redes de apoyo

Resolución de la Actividad (Res. 139 del 21 de mayo del 2024).

Apoyan:



¿Por qué este encuentro? La Porfiria es una enfermedad rara que en Colombia enfrenta múltiples desafíos: Desconocimiento médico, falta de investigación, dificultad de acceso a atención especializada. Este encuentro busca: Proporcionar información clave y avances científicos, orientar sobre acceso al sistema de salud, facilitar la socialización entre pacientes, familiares y cuidadores, promover el bienestar emocional y el autocuidado.

Dirigido a: Pacientes, familiares, cuidadores, personal y estudiantes de salud.

Objetivo: Realizar una jornada educativa, lúdica y de integración, dirigida a pacientes con porfiria, sus familiares y cuidadores, para fortalecer el conocimiento sobre la enfermedad, mejorar el autocuidado y fomentar redes de apoyo.

Objetivos Específicos:

- Educación sobre Porfirias (agudas, cutáneas, mixtas).
- Herramientas de autocuidado y hábitos saludables.
- Estrategias de cuidado de la salud mental.
- Capacitación en derechos y deberes en salud.
- Espacios de integración y comunidad.

Metodología: Jornada diurna de 10 horas con charlas magistrales y actividades lúdicas.

Certificación: Al 80% de las actividades. / **Valor inscripción:** Sin costo.



Inscripciones a través del QR
o del botón.

Clic aquí

Agenda Preliminar		
Hora	Tema	Responsable
7:30 a 8:00 a.m.	Registro	ASOLPOR - FUNDAPOR
8:00 a 8:30 a.m.	Apertura	Mariliny Villani Muñoz (presidenta y directora de ASOLPOR) Beatriz Agudelo Álvarez (directora FUNDAPOR) Dr. Julián Ramírez Cheyne (Profesor Universidad del Valle, asesor médico Científico de ASOLPOR)
8:30 a 9:00 a.m.	Hemina: Protocolo y adecuada aplicación, en pacientes con Porfiria.	Enfermera, Clínica Imbanaco (Cali).
9:00 a 9:30 a.m.	Uso adecuado de medicamentos, en Porfirias.	Dr. Ubier Gómez Calzada (Medellín) Médico y cirujano, universidad de Antioquia Toxicólogo Clínico Conferencista.
9:30 a 10.00 a.m.	Salud mental en Porfirias.	Dr. Rommel Andrade Carrillo. (Medellín) Médico y Cirujano Universidad De Antioquia Especialista En Psiquiatría, entrenado en terapia conductual, epidemiólogo.
10:00 a 10:30 a.m.	Refrigerio 1	ASOLPOR - FUNDAPOR
10:30 a 11:00 a.m.	Consejería genética. (Porfirias agudas, cutáneas y mixtas)	Dr. Julián Andrés Ramírez Cheyne. (Cali). MD., MSc en Ciencias Biomédicas, enfermedades Huérfanas/Raras y ensayos Clínicos. PhD en Genética Médica, Profesor nombrado en Universidad del Valle, Cali Colombia. Presidente de la Asociación Colombiana de Genética Humana. Asesor Medico-Científico de ASOLPOR.
11:00 a 11:30 a.m.	Ginecología y Porfirias	Dr. Wilmar Saldarriaga Gil. (Cali). Médico, especialista en ginecología y obstetricia, embriología y genética médica. PhD en Ciencias biomédicas. Profesor titular, escuela ciencias básicas Universidad del Valle, Cali.
11:30 a 12:00 m.	Porfiria: Cuidado del riñón y alimentación adecuada.	Dr. Roberto Ramírez Marmolejo. (Cali) Médico, especialista en Medicina Interna, Nefrología, Bioética, educación sexual y Administración de salud Nefrólogo clínico, profesor asociado Univalle en pre y post grados, Miembro activo de las Asociaciones Colombianas de Nefrología, Medicina interna, interamericana de Hipertensión, fundador del programa PEMI (programa de excelencia médica integral), International society of Nephrology, European renal Association, American society of nephrology.
12:00 a 1:30 p.m.	Almuerzo	ASOLPOR – FUNDAPOR

1:30 a 2:00 p.m.	Experiencia con medicinas alternativas en Porfiria: (Manejo del dolor crónico, por medio de técnicas de acupuntura)	Dr. Roberto Hernández Salinas (Medellín). Cirujano Universidad Pontificia Bolivariana, especialista en salud ocupacional Universidad de Antioquia. Médico, acupuntura escuela Neijing, expositor internacional. Artista marcial desde 1979.
2:00 a 2.30 p.m.	Reto social de las enfermedades Raras.	Dr. Diego Fernando Gil Cardozo. Ingeniero Industrial de la Pontificia Universidad Javeriana Cali, especialista en administración de la universidad ICESI, presidente de la Asociación Tejido Azul. (Organización social que apoya a pacientes con Hipertensión pulmonar y a sus cuidadores. Director ejecutivo de la Federación Colombiana de Enfermedades Raras -FECOER, consejero técnico de la red colombiana para el acceso a medicamentos biotecnológicos, entre otros.
2:30 a 3.00 p.m.	El arte de Cuidarnos: Comunicación y equilibrio entre pacientes y cuidadores, en el camino de las Porfirias	Dra. Yenni Patricia Gil Cardozo. Psicóloga. Universidad Nacional abierta y a distancia. Con énfasis en Psicología Clínica y social comunitaria, intervención en crisis y salud pública, especialista en enfermedades raras y crónicas.
3:00 a 3:30 p.m.	Porfiria: “Un camino de lo individual a lo global”	Experiencia, Kika Shabot. México. Presidenta de la sociedad Mexicana de Porfiria, vicepresidenta de la Global Porphyria Advocacy Coalition (GPAC). Paciente con Porfiria y cuidador de paciente con Porfiria.
3:30 a 4.00 p.m.	Panel de Organizaciones sociales, de Porfiria. (Intercambio de experiencias y testimonios)	ASOLPOR – FUNDAPOR
4:00 a 4:15 p.m.	Refrigerio 2	ASOLPOR – FUNDAPOR
4:15 a 5:15 p.m.	Importancia de la evaluación neuropsicológica en Porfiria.	Dr. Franklin Acosta. Psicólogo de la Universidad del Valle; Magíster en Psicología con énfasis en Neuropsicología de la Universidad del Valle. Miembro del Colegio Colombiano de Neurociencias COLNE. Docente de Neurociencias en la facultad de Humanidades y Ciencias Sociales de la Pontificia Universidad Javeriana; Docente de Neuroanatomía en la Facultad de Salud de la Universidad del Valle. Énfasis de trabajo en enfermedades neurodegenerativas. Atención en consulta, valoración y seguimiento a pacientes en "Especialistas Clínicos en Emoción y Cognición".
5:15 a 5:30 p.m.	Cierre de la jornada	ASOLPOR – FUNDAPOR