

COMITÉ ORGANIZADOR

Presidente:

D. Manuel Pérez Fernández

(Presidente del Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla)

Vocales:

D. Moisés Abascal Alonso

(Presidente de la Fundación FEDER y Vicepresidente de la Federación Española de Enfermedades Raras)

D^a M^a Isabel Andrés Martín

(Vocal de Óptica y Acústica Audiométrica del Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla)

D. Juan Luis Barea Ledesma

(Tesorero del Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla)

D^a M^a Victoria Casals Pérez-Caballero

(Farmacéutica del Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla)

D. Antonio Delgado Luna

(Vicesecretario del Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla)

D^a M^a Teresa Díaz Carmona

(Secretaria Técnica del Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla)

D^a Adela Larrey Murillo

(Vocal 5^a de la Junta de Gobierno del Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla)

D. Manuel Ojeda Casares

(Vicepresidente del Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla)

D^a Milagros Olías Valdés

(Vocal de Plantas Medicinales y Fitoterapia del Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla)

D. Juan Pedro Vaquero Prada

(Secretario del Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla)

JUEVES, 19 DE FEBRERO DE 2009

9,30 h. ENTREGA DE DOCUMENTACIÓN

11,00 h. ACTO DE APERTURA OFICIAL

11,30 h. CONFERENCIA INAUGURAL

Dr. D. Jesús Navas Palacios, Director del Instituto de Salud Carlos III de Madrid

12,30 h. MESA REDONDA INAUGURAL

Modera: D. Manuel Jesús Florencio Caro. Director de 'El Diario de Sevilla'

Participantes:

D^a Encarna Caballero Mateos. Presidenta de la Asociación Española de Disfonía Espasmódica. Cádiz

D^a Carmen Vargas Zaragoza. Presidenta de la Asociación Española de Enfermos por Pseudoxantoma elástico. Málaga

D^a Rosa Sánchez de Vega. Presidenta de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y Vicepresidenta de EURORDIS. Madrid

14,00 h. CÓCTEL DE BIENVENIDA

15,30 h. I MESA REDONDA

INVESTIGACIÓN, DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DE ENFERMEDADES RARAS

Modera: D. Francisco Rubiales Moreno. Presidente de EUROMEDIA Comunicación

1.- CIBERER y las Enfermedades Raras en España

Dr. D. Francisco Palau Martínez. Director del Centro de Investigación Biomédica en Red (CIBERER) Valencia

2.- Diagnóstico preimplantacional de Enfermedades Raras

Dr. D. Guillermo Antiñolo Gil. Director de la Unidad de Gestión Clínica de Genética, Reproducción y Medicina Fetal. Instituto de Biomedicina (IBIS). Sevilla

3.- Avances en el tratamiento de las enfermedades metabólicas hereditarias

Dra. D^a M^a del Amor Bueno Delgado. Unidad de errores innatos del metabolismo. Hospital Infantil del H.U. Virgen del Rocío de Sevilla

4.- Aspectos tecnológicos en el desarrollo de un Medicamento Huérfano

Dr. D. Eduardo L. Mariño Hernández. Director de la Unidad de Farmacia Clínica y Farmacoterapia. Departamento de Farmacia y Tecnología Farmacéutica de la Universidad de Barcelona

5.- Movilización de los afectados para conseguir la unidad de referencia de fibrosis quística

D^a M^a Fuensanta Pérez Quirós. Presidenta de la Asociación Andaluza contra la fibrosis quística. Sevilla

17,00 h. **Café. Visita a pósters**

17,30 h. II MESA REDONDA

LA INDUSTRIA FARMACÉUTICA Y LOS MEDICAMENTOS HUÉRFANOS

Modera: D. Cristóbal Cervantes Hernández. Periodista de 'Punto Radio'

Mesa patrocinada por:



Mesa patrocinada por:



- 1.- Iniciativas de cooperación público-privada para el avance en la investigación en Enfermedades Raras
Dra. D^a Regina Revilla Pedreira. Directora de Relaciones Externas, Outcomes Research y Comunicación de Merck, Sharp & Dohme, España. Madrid
- 2.- Acciones, resultados y dificultades de la Industria Farmacéutica respecto a los Medicamentos Huérfanos
Dr. D. Fernando Royo Gómez. Director General de Genzyme España. Madrid
- 3.- Análisis de los Medicamentos Huérfanos autorizados y designados en Europa y USA
Dr. D. Santiago Cuéllar Rodríguez. Director del Departamento Técnico del Consejo General de Colegios Farmacéuticos de España. Madrid
- 4.- Las Unidades de Ensayos Clínicos (ECRIN) (European Clinical Research Infrastructures Network) como apoyo a la investigación de Medicamentos Huérfanos
Dr. D. Xavier Carné Cladellas. Jefe del Servicio de Farmacología Clínica. Hospital Clínico de Barcelona

VIERNES, 20 DE FEBRERO DE 2009

9,00 h. **III MESA REDONDA**

ACCIONES DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS FRENTE A LAS ENFERMEDADES RARAS

Modera: *D. Francisco Rosell Fernández. Director de 'El Mundo Andalucía'*

- 1.- La intervención del médico de familia. Actuación de la SEMFYC
Dr. D. Miguel García Ribes. Coordinador del grupo de trabajo de la SEMFYC (Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria) de Enfermedades Genéticas y Raras. Cantabria
- 2.- Apoyo del médico pediatra a los enfermos con una Enfermedad Rara
Dr. D. José Antonio Díaz Huertas. Unidad de Pediatría Social. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid
- 3.- Papel de la enfermería en los pacientes afectados de Enfermedades Raras
Dra. D^a M^a Concepción Martín Arribas. Jefa de Sección del Instituto de Investigación en Enfermedades Raras. Instituto de Salud Carlos III de Madrid
- 4.- El Farmacéutico ante el enfermo con Enfermedad Rara y la necesidad del Medicamento Huérfano
Dr. D. Manuel Alós Almiñana. Jefe del Servicio de Farmacia. Hospital General de Castellón
- 5.- Campaña Nacional de sensibilización en Atención Primaria: ¿y si fuera una Enfermedad Rara?
D^a Claudia Delgado González. Directora de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras). Madrid

10,30 h. **Café. Visita a pósters**

11,00 h. **IV MESA REDONDA**

ORGANIZACIÓN ADMINISTRATIVA Y LEGISLATIVA DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN EUROPA Y USA

Modera: *D. Ramiro Navarro. Corresponsal de 'El Global'*

- 1.- Redes de Centros de Referencia en Europa
Dra. D^a Laura Fregonese. Coordinadora Técnica del Proyecto PAAIR (Patients' Association and Alpha1 International Registry). Leiden (Holanda)

Mesa patrocinada por:



- 2.- Grupo operativo de Enfermedades Raras de la Unión Europea
Dra. D^a Ségolène Aymé. Directora de Investigación del Instituto Nacional de la Salud y la Investigación Médica francés (INSERM). Directora de Orphanet. París
- 3.- Experiencia francesa de los Centros de Referencia de Enfermedades Raras
Dra. D^a Alexandra Fourcade. Ministerio Francés de la Salud. Responsable del Plan Nacional de Enfermedades Raras. París
Dra. D^a Ségolène Aymé. Directora de Investigación del INSERM francés. Directora de Orphanet. París
- 4.- Programa de acción del Centro Nacional de Enfermedades Raras de Italia
Dra. D^a Annalisa Trama. Centro Nacional de Enfermedades Raras del Instituto Superior de Sanidad de Italia. Roma
- 5.- Programa de acción de la Oficina de Enfermedades Raras de USA
Dr. D. Stephen Groft. Director de la Oficina de Enfermedades Raras de los Institutos Nacionales de la Salud de USA. Bethesda MD

14,00 h. **Almuerzo**

15,30 h. **V MESA REDONDA**

RECURSOS ASISTENCIALES DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS Y SISTEMAS DE INFORMACIÓN

Modera: *D. Juan Carlos Blanco de la Cruz. Subdirector de 'El Correo de Andalucía'*

- 1.- La importancia de los registros en la historia natural de las Enfermedades Raras
Dr. D. Manuel Posada de la Paz. Responsable Técnico y de Gestión del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III de Madrid
- 2.- Estudio sobre las necesidades sociosanitarias de los afectados por Enfermedades Raras y propuestas de acción
D. Agustín Huete García. Director de la Consultora InterSocial. Madrid
- 3.- Sistemas de información sobre algunas Enfermedades Raras globales: Autismo
Dr. D. Álvaro Ramírez Ospina. Director del Proyecto EAIS (European Autism Information System) Clare. Irlanda
- 4.- SIO: Servicio de Información y Orientación para los pacientes con Enfermedades Raras
D^a Estrella Mayoral Rivero. Coordinadora del Servicio de Información y Orientación de FEDER Badajoz
- 5.- Guía de Apoyo Psicológico para Enfermedades Raras
D^a Begoña Ruiz García. Psicóloga de FEDER. Coordinadora del proyecto. Madrid

17,30 h. **Café. Visita a pósters**

18,00 h. **VI MESA REDONDA**

PLANES SOBRE ENFERMEDADES RARAS DE LAS DISTINTAS ADMINISTRACIONES

Modera: *D. Francisco Correal Naranjo. Periodista de 'El Diario de Sevilla'*

- 1.- Plan Europeo sobre Enfermedades Raras
Dr. D. Antoni Montserrat Moliner. Comisión Europea Dirección General de Protección de la Salud y Consumo. Luxemburgo

Mesa patrocinada por:



Mesa patrocinada por:



2.- Plan Andaluz sobre Enfermedades Raras

Dr. D. Antonio González-Meneses Sánchez. Director del Plan Andaluz de Atención a personas afectadas por Enfermedades Raras. Sevilla

3.- Estrategias sobre Enfermedades Raras en el Sistema Nacional de Salud

Dra. D^a Concepción Colomer Revuelta. Subdirectora General de la Oficina de Planificación Sanitaria y Calidad de la Agencia de Calidad del SNS del Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid

4.- El papel de los pacientes en el impulso de políticas sociales y sanitarias para los afectados

D^a Isabel Campos Barquilla. Vicepresidenta de la Federación Española de Ataxias. Ciudad Real

21,30 h. **CENA DE CLAUSURA**

SÁBADO, 21 DE FEBRERO DE 2009

9,15 h. **COMUNICACIONES ORALES DE LOS PÓSTERS SELECCIONADOS Y PREMIO AL MEJOR PÓSTER**

10,15 h. **VII MESA REDONDA**

Mesa patrocinada por:

ASOCIACIONES DE PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS. TESTIMONIOS, LOGROS Y EXPECTATIVAS



Modera: *D. José Álvarez Marcos. Director de Comunicación de la 'Universidad de Sevilla'*

1.- EURORDIS: Declaración Europea de Servicios y Centros de Referencia en Enfermedades Raras, para pacientes

D^a Rosa Sánchez de Vega. Presidenta de FEDER y Vicepresidenta de EURORDIS (Organización Europea de Enfermedades Raras). Madrid

2.- Funciones de un Comité de Ética de Investigación en Enfermedades Raras

Dr. D. Francisco J. de Abajo Iglesias. Presidente del Comité de Ética del Instituto de Investigación de ER. Instituto de Salud Carlos III. Madrid

3.- Fundación FEDER

D^a María de las Mercedes Pastor Maestro. Directora de la Fundación FEDER. Madrid

4.- Centro multidisciplinar para Enfermedades Raras de Alicante

Dra. D^a Cecilia Soriano Clemor. Unidad Multidisciplinar de Enfermedades de Baja Prevalencia. Hospital Universitario de Alicante

5.- Testimonio concreto de una paciente con Enfermedad Rara: Elefantiasis

D^a Encarnación Laforet Requena. Murcia

6.- Plataformas virtuales de salud para aumentar la calidad de vida de los afectados por Enfermedades Raras

Dr. D. Manuel Armayones Ruiz. Vicepresidente de la Asociación Española de Síndrome de Löwe. Madrid

12,00 h. **PRESENTACIÓN DEL CENTRO DE ENFERMEDADES RARAS DE LA FEDERACIÓN ESTATAL**

D. Miguel Ángel Ruiz Carabias. Director Gerente del Centro de Referencia Estatal de Atención Sociosanitaria a personas con Enfermedades Raras y a sus familias.

12,30 h. **LECTURA DE CONCLUSIONES Y ACTO DE CLAUSURA**

INFORMACIÓN DE INTERÉS

FECHA:

Del jueves 19 al sábado 21 de febrero de 2009

SEDE DEL CONGRESO:

Hotel Meliá Lebreros. Avd. Luis de Morales, 2. 41018 Sevilla. Tfno. 954 57 94 00

ORGANIZADORES:

Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla . c/ Alfonso XII, 51
41001 Sevilla. Teléfono: 954 97 96 00. Fax: 954 97 96 01. E-mail: ricofse@redfarma.org
www.farmaceticosdesevilla.es

Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) . Avd. San Francisco Javier, 9.
Pta. 10º. Mód. 24. 41018 Sevilla . Teléfono: 954 98 98 92. Fax: 954 98 98 93

E-mail: feder@enfermedades-raras.org www.enfermedades-raras.org

SECRETARÍA ADMINISTRATIVA Y CIENTÍFICA:

(Información general, patrocinios y colaboraciones, envío de resúmenes y pósters)

Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla. c/ Alfonso XII, 51
41001 Sevilla. Teléfono: 954 97 96 00. Fax: 954 97 96 01

E-mail: congresomhuerfanos@redfarma.org

SECRETARÍA TÉCNICA:

(Inscripciones, viajes, reserva de alojamientos, reserva de espacio para exposición)

BECOEX S. L. Avd. San Francisco Javier, 1 - 2º D. 41005 Sevilla

Teléfono: 954 64 41 64. Fax: 954 64 51 00. E-mail: medicamentoshuerfanos@gmail.com

FORMATO ELECTRÓNICO:

Este programa figura en Formato Electrónico en www.farmaceticosdesevilla.es

PREMIO PERIODÍSTICO:

Se concederá Premio Periodístico a trabajo publicado en Medios de Comunicación sobre Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos, cuyas bases figuran en www.farmaceticosdesevilla.es

PREMIO AL MEJOR PÓSTER:

De entre los pósters admitidos, se seleccionarán 5 para presentación oral, que optarán al premio de mejor póster.

Normas para la presentación del Resumen, consultar www.farmaceticosdesevilla.es