

Comité Científico

Presidente

Profesor D. Santiago Grisolia
Secretario de la Fundación Valenciana de Estudios Avanzados

Vocales

D. Moisés Abascal Alonso
Farmacéutico. Ex Presidente de la Fundación FEDER

D^a M^a Victoria Casals Pérez-Caballero
Farmacéutica del Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla

Dr. D. Santiago Cuéllar Rodríguez
Farmacéutico. Director del Departamento de Acción Profesional del Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos

D^a Claudia Delgado González
Periodista. Directora de FEDER

D^a M^a Teresa Díaz Carmona
Farmacéutica. Secretaria Técnica del Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla

D. Antonio González Ruiz
Farmacéutico. Presidente del I Congreso Internacional de MHER y Ex Presidente del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla

Dr. D. Joaquín Herrera Carranza
Farmacéutico. Ex Profesor Titular del Dpto. de Farmacia y Tecnología Farmacéutica de la Universidad de Sevilla

Dr. D. Ángel Martín Reyes
Farmacéutico. Departamento de Relaciones Institucionales Laboratorios Bayer

Dr. D. José Félix Olalla Marañón
Farmacéutico. Gerente Nacional de Relaciones Institucionales de Laboratorios Sanofi

Dr. D. Manuel Posada de la Paz
Médico. Director del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III

Dr. D. Antonio M^a Rabasco Álvarez
Farmacéutico. Catedrático del Departamento de Farmacia y Tecnología Farmacéutica de la Universidad de Sevilla.
Vocal de Docencia, Investigación e Industria del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla

Dr. D. Carlos Raposo Simón
Farmacéutico y médico. Subdirector General del Colegio Farmacéutico de Madrid

Dr. D. Josep Torrent Farnell
Farmacéutico y médico. Representante en España del Comité de Medicamentos Huérfanos de la Agencia Europea del Medicamento. Director de la Fundación Doctor Robert-UAB

Dr. D. Francisco Zaragoza García
Farmacéutico. Catedrático de Farmacología de la Universidad de Alcalá de Henares.
Vocal Nacional de Docencia e Investigación del Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos

Comité Organizador

Presidente

D. Manuel Pérez Fernández
Presidente del Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla

Vocales

D. Moisés Abascal Alonso
Ex Presidente de la Fundación FEDER

D^a M^a Isabel Andrés Martín
Vicesecretaria 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. Juan Carrión Tudela
Presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

D^a M^a Victoria Casals Pérez-Caballero
Farmacéutica 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. Bernardo Foronda Lozano
Fundación Mehuer

D^a Adela Larrey Murillo
Vocal 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 Homeopatía 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 14 de febrero de 2013

9.30 h.: Entrega de documentación

11.00 h.: Acto de apertura oficial del Congreso

11.30 h.: **I Mesa Redonda y Coloquio**

INVESTIGACIONES EN ENFERMEDADES RARAS APLICABLES A LA VIDA PRÁCTICA

Moderador: **D. Joaquín López-Sáez Rodríguez-Piñero**. Director Regional de la Cadena COPE Andalucía

Patrocinada por:



1) Avances en la investigación en Enfermedades Raras

D. Antonio González Meneses López. Pediatra. Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla. Responsable del Plan Andaluz de Enfermedades Raras de 2008 a 2012

2) Genética y Enfermedades Raras

D. Ángel Carracedo Álvarez. Catedrático de la Universidad de Santiago de Compostela. Director de la Fundación Pública Galega de Xenómica

3) Trasplantes de órganos en pacientes con Enfermedades Raras

D.ª Beatriz Mahillo Durán. Organización Nacional de Trasplantes (ONT)

4) Aspectos éticos y problemas prácticos de los trasplantes en pacientes con Enfermedades Raras

D. José Pérez Bernal. Ex-Coordinador de Trasplantes de Sevilla-Huelva

5) Novedades en el tratamiento de la hipertensión pulmonar

D.ª Remedios Otero Candellera. Unidad Médico Quirúrgica de Enfermedades Respiratorias. Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla

13.15 h.: **Presentación del Proyecto:**

ENCUESTA NACIONAL SOBRE ENFERMEDADES RARAS Y PROFESIONALES DE OFICINAS DE FARMACIA

D. Manuel Pérez Fernández. Presidente del Congreso y del Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla

13.30 h.: **Acto de reconocimiento al libro "Mapa de Recursos Sanitarios y de Investigación para Enfermedades Raras de la Comunidad de Madrid"**

Patrocinado por Merck

Autores: Instituto de Salud Carlos III y Fundación FEDER

14.00 h.: Cóctel de bienvenida

16.00 h.: **II Mesa Redonda y Coloquio**

MEDICAMENTOS HUÉRFANOS. NUEVAS PERSPECTIVAS

Moderador: **D. Rafael Rodríguez Guerrero**. Presidente de la Asociación de la Prensa de Sevilla (APS)

Patrocinada por:
 NOVARTIS

1) Novedades farmacológicas

D. Santiago Cuéllar Rodríguez. Director del Departamento de Acción Profesional del Consejo General de Colegios Farmacéuticos de España

2) Vacíos terapéuticos en Enfermedades Raras: Un proyecto colaborativo

D. Teo Mayayo. Director del Instituto Investigación Biotecnológica Farmacéutica y Medicamentos Huérfanos S.L. (INVES BIOFARM)

3) Etapas del desarrollo de un medicamento huérfano

D. Fernando Royo Gómez. Presidente de la Fundación Genzyme

4) Medicamentos huérfanos en el día a día de la Farmacia Hospitalaria

D.ª M.ª Reyes Abad Soratornil. Jefe del Servicio de Farmacia del Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza

17.30 h.: Café. Visita a pósters

18.00 h.: **III Mesa Redonda y Coloquio**

APORTACIÓN DE LAS SOCIEDADES PROFESIONALES A LAS ENFERMEDADES RARAS

Moderador: **D. Juan Carlos Blanco de la Cruz**. Director del Diario "Correo de Andalucía"

Patrocinada por:
 MSD

1) Aportaciones de la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica a las Enfermedades Raras

D.ª Beatriz Lara Gallego. Fundación Española de Pulmón. Respira. Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR)

2) Experiencia de ensayos clínicos en ataxias y en el desarrollo de la Unidad de Referencia de ataxias y paraplejas hereditarias

D. F. Javier Arpa Gutiérrez. Coordinador de la Comisión de Estudios de Ataxias y Paraparesias Espásticas Degenerativas de la Sociedad Española de Neurología (SEN)

3) Construyendo el año SEMFYC de las Enfermedades Raras

D. Miguel García Ribes. Presidente de la Sociedad Cantabra de Medicina Familiar y Comunitaria. Responsable del Grupo de Trabajo de Enfermedades Raras y Genética Clínica de la SEMFYC

4) La importancia del pediatra general y especializado en el diagnóstico de las Enfermedades Raras

D. Pedro Sanjurjo Crespo. Asociación Española de Pediatría (AEP). Coordinador de la Unidad de Metabolismo. Hospital de Cruces de Vizcaya

Viernes 15 de febrero de 2013

9.30 h.: IV Mesa Redonda y Coloquio

ACCIONES INSTITUCIONALES EN RELACIÓN CON LAS ENFERMEDADES RARAS

Modera: **D. Antonio Yélamo Crespillo**. Director Cadena SER Andalucía, Ceuta y Melilla

Patrocinada por:
AMGEN

- 1) Investigación y acciones internacionales en el campo de las Enfermedades Raras
D. Antonio Andreu Periz. Subdirector General de Evaluación y Fomento de la Investigación del Instituto de Salud Carlos III
- 2) Proyecto Europeo EUROPLAN 2: La situación de las políticas españolas de Enfermedades Raras frente a las directrices europeas
D. Juan Carrión Tudela. Presidente de FEDER
- 3) Nuevas perspectivas de la política europea en Enfermedades Raras
D. Antoni Montserrat Moliner. Comisión Europea. Dirección General de Protección de la Salud y Consumo, Luxemburgo
- 4) Aspectos docentes sobre Enfermedades Raras en las Universidades Españolas
D. José Antonio Sánchez Alcázar. Investigador del Departamento de Fisiología, Anatomía y Patología celular de la Universidad Pablo de Olavide de Sevilla

11.30 h.: Café. Visita a pósters

12.00 h.: V Mesa Redonda y Coloquio

INVESTIGACIÓN EPIDEMIOLÓGICA EN RELACIÓN CON LAS ENFERMEDADES RARAS

Modera: **D. Bartolomé Beltrán Pons**. Director de Prevención y Servicios Médicos del Grupo Antena 3

Patrocinada por:
ALEXION

- 1) Registro nacional de Enfermedades Raras
D. Ignacio Abaitúa Borda. Jefe de Área del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras, del Instituto de Salud Carlos III
- 2) Características de los pacientes con Enfermedades Raras en España y Europa
D.ª Verónica Alonso Ferreira. Científica Titular del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras, del Instituto de Salud Carlos III
- 3) Resultados del proyecto europeo BURQOL-RD en España
D.ª Renata Linertová. FUNCIS. Project Manager. Servicio de Evaluación y Planificación de Servicio Canario de Salud
- 4) Proyecto europeo de buenas prácticas aplicado a las Enfermedades Raras
D. Manuel Posada de la Paz. Director del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III

13.45 h.: Cóctel de Trabajo

15.30 h.: VI Mesa Redonda y Coloquio

ACCIONES DE SOPORTE Y AYUDA PARA LOS PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS

Modera: **D. José Fernández**. Periodista

 Obra Social "la Caixa"

- 1) Inteligencia colectiva para avanzar en Enfermedades Raras
D.ª Mercedes Serrano Gimaré. Neuropediatra. Consorcio de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER)
- 2) Productos de apoyo para pacientes con Enfermedades Raras
D.ª Carmen Mijimolle Cuadrado. Vocal Nacional de Ortopedia. Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos de España
- 3) Protocolos de asistencia sanitaria y social para asegurar la atención de las familias en diferentes CCAA: Resultados del Estudio ENSERIo2
D. Agustín Huete García. Director de InterSocial. Profesor Asociado de Sociología (Universidad de Salamanca)
- 4) Inequidad en el Diagnóstico y Tratamiento de las Enfermedades Raras
D. Juan Gabriel Ferrero Bolonio. Presidente de AELMHU (Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultra Huérfanos)

17.30 h.: Café. Visita a pósters

18.00 h.: VII Mesa Redonda y Coloquio

VISIÓN, EXPERIENCIA Y TESTIMONIOS DE FAMILIARES Y PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS

Modera: **D. Alfonso Pedrosa Elbal**. Desarrollador de Proyectos de innovación social

Patrocinada por:

 Lilly
Respuestas que importan.

- 1) Dificultades de acceso a los Medicamentos Huérfanos y de uso compasivo
D. Fernando Lopo Alonso. Paciente con Mucopolisacaridosis Scheie
- 2) Lipodistrofia de Berardinelli: Mi experiencia en el ámbito educativo
D.ª Naca Pérez de Tudela Cánovas. Presidenta de D'Genes. De la Asociación Española de Lipodistrofia
- 3) Una experiencia positiva con terapias nutricionales aplicadas a déficits neurosensoriales
D. Luis Prieto Oreja. Doctor en Veterinaria. Biotecnólogo. Especialista en nutrición fisiopatológica

21.30 h.: Cena de clausura

Sábado 16 de febrero de 2013

9.30 h.: COMUNICACIONES ORALES DE LOS PÓSTERS SELECCIONADOS Y PREMIO AL MEJOR PÓSTER

Patrocinada por:



10.30 h.: **VIII Mesa Redonda y Coloquio**
ASPECTOS SOCIALES Y LEGALES DE LAS ENFERMEDADES RARAS

Modera: **D. Juan Manuel Cáliz Luque**. Responsable de contenidos sanitarios de Europa Press Andalucía

Patrocinada por:



1) "Yo también quiero estudiar": Resultados del estudio piloto y programa de intervención psicosocial

D^a Diana Vasermanas Brower. Psicóloga. Directora de Psicoutourette. Fundación FEDER

2) Avances en la atención social en Enfermedades Raras: El CREER

D^a Begoña Ruiz García. Psicóloga. Responsable del Área Técnica 1 del Centro CREER

3) "Conoce tus derechos": Un programa para luchar por las personas con Enfermedades Raras

D^a Lydia Meléndez Lazo. Abogada. Asesora jurídica de FEDER

4) El día a día de la conciliación familiar y laboral para quienes conviven con una Enfermedad Rara

D^a Edurne Fernández Sáinz. Federación ASEM (Asociación de Enfermedades Neuromusculares)

12.00 h.: TRATAMIENTO DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN

Modera: **D^a Irene Tato**. Salud y Comunicación

Intervienen:

D. Javier Olave Lusarreta. Exdirector de Diariomédico de 1992-2012 y Vicepresidente de la Asociación de la Prensa de Madrid (AMP)

D. Alipio Gutiérrez Sánchez. Presidente de Asociación Nacional de Informadores de la Salud (ANIS)

D. Tomás Pindado. Editor de la Revista 'Genoma Investigación y Sociedad'

12.30 h.: **Conferencia de Clausura**

INTEGRACIÓN SOCIAL DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS

D^a Claudia Delgado González. Directora de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras)

13.00 h.: **Lectura de conclusiones y Acto de clausura del VI CONGRESO INTERNACIONAL DE MEDICAMENTOS HUÉRFANOS Y ENFERMEDADES RARAS**

Información de Interés

Organización

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

Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)
Avda. San Francisco Javier, 9, 10º -24. Tfno. 954 98 98 92. Fax 954 98 98 93
E-mail: feder@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.
Tfno.: 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.
Tfno.: 954 64 41 64. Fax: 954 64 51 00. E-mail: congresomher2013@gmail.com

Inscripciones de última hora

Cumplimentando boletín de inscripción en la Secretaría Técnica del Congreso (Salón Tajo de Ronda).

Cuotas

Congresistas	295 €
Farmacéuticos colegiados en España	250 €
Estudiantes (cócteles no incluidos)	145 €
Miembros de Asociaciones de Enfermos	225 €
Inscripción de 1 día (incluye cóctel)	100 €

Ubicación de los Espacios del Congreso

Mostrador de Recogida de Documentación: Hall Principal (Planta baja)
Mesas Redondas y otros actos del Congreso: Salón de Convenciones (Planta -1)
Cafés: Hall de la fuente (Planta -1)
Cócteles días 14 y 15: Salón Nerja-Jerez (Planta 1)
Zona exposición pósters: Salón Ronda (Planta -1)
Secretaría Técnica: Salón Tajo de Ronda (Planta -1)
Otros: Aseos adaptados en Planta Baja y Planta 1

Premio periodístico

Las bases del V Premio Periodístico sobre Enfermedades Raras figuran en la página web
www.farmaceticosdesevilla.es
Los trabajos se podrán presentar hasta el 15 de mayo de 2013.

Relación de Entidades Colaboradoras:

- ACOFARMA
- AELMHU
- ALEXION PHARMA SPAIN
- ALMIRALL
- AMA
- AMGEN
- APROFASE
- ASISA
- AYUNTAMIENTO DE SEVILLA
- BAYER
- CECOFAR
- CEDIFA
- CELGENE
- CHIESI
- CINFA
- COFARES
- COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE ALMERÍA
- COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE BADAJOZ
- COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE CIUDAD REAL
- COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE CÓRDOBA
- COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE LAS PALMAS
- COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE MADRID
- COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE MÁLAGA
- COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE TENERIFE
- COMUNICAWEB
- CONSEJO ANDALUZ DE COLEGIOS OFICIALES DE FARMACÉUTICOS
- CONSEJO DE COLEGIOS FARMACÉUTICOS DE CATALUÑA
- CONSEJO DE FARMACÉUTICOS DEL PAÍS VASCO
- CONSEJO GENERAL DE COLEGIOS FARMACÉUTICOS DE ESPAÑA
- DIPUTACIÓN DE SEVILLA
- EMASESA
- ESTEVE
- FACULTAD DE FARMACIA DE SEVILLA
- FARMANOVA
- FARMAOPTICS
- FUNDACIÓN ASTRA ZÉNECA
- FUNDACIÓN EBRO
- FUNDACIÓN FARMACÉUTICA AVENZOAR
- FUNDACIÓN GENZYME
- GALÁN ARTES GRÁFICAS
- GLAXO SMITH KLINE
- INTERMUNE
- JANSSEN-CILAG
- JUNTA DE ANDALUCÍA. CONSEJERÍA DE SALUD
- OBRA SOCIAL LA CAIXA
- LILLY
- MERCK SL
- METRO DE SEVILLA
- MSD
- NORMON
- NOVARTIS
- PFIZER
- PREVISIÓN SANITARIA NACIONAL
- SHIRE HUMAN GENETICS THERAPIES
- SIGRE
- SWEDISH ORPHAN BIOVITRIUM
- UNICAJA
- UNIVERSIDAD DE SEVILLA

ORGANIZAN:



FEDER

Federación Española de Enfermedades Raras



FUNDACIÓN FEDER

PATROCINAN:



150 Years
Science For A Better Life



farmanova
Grupo Cooperativo



Respuestas que importan.



COLABORAN:

