Jueves, 17 de febrero

9,30 h.: Entrega de documentación.

11,15 h.: Acto de Apertura Oficial del Congreso.

12,00 h.: **I Mesa Redonda**
"LAS ENFERMEDADES RARAS Y LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN".

Mesa patrocinada por: sanofi aventis

Modera: D. Francisco J. Fernández. Director de 'Correo Farmacéutico'.

1. **Las Enfermedades Raras en la prensa escrita.**
   Dª Pilar Pérez Jiménez. Periodista especializada en el Ámbito de Salud y Enfermedades Raras. Diario 'La Razón'.
2. **Las Enfermedades Raras en los medios audiovisuales: radio y televisión.**
   D. Enrique Jesús Moreno Cárdenas. Director del Programa "Por tu salud" de Canal Sur Radio.
3. **Expectativas de los profesionales sobre el papel de los medios de comunicación.**
   D. Francisco Cañizares de Baya. Presidente de la Asociación Nacional de Informadores de la Salud (ANIS).
4. **El papel de las Enfermedades Raras en los medios de comunicación: "Proyecto ALCERES".**
   D. Javier Fornieles Alcaraz y Antonio Bañón Hernández. Coordinadores del proyecto.

Coloquio.

13,45 h.: **Presentación del Proyecto: "Mapa de Recursos Sanitarios para Enfermedades Raras en la Comunidad Autónoma de Madrid".**

14,00 h.: Cóctel de Bienvenida.

15,30 h.: **II Mesa Redonda**
"BALANCE DE LOS CONGRESOS CELEBRADOS".

Mesa patrocinada por: farmanova Grupo Cooperativo

Modera: D. Manuel García Abad. Editor de 'The Medical Economics'.

1. **Memoria desde los coorganizadores de la Federación Española de Enfermedades Raras.**
   D. Moisés Abascal Alonso. Presidente de la Fundación FEDER.
2. **Contribución de las Administraciones y beneficios obtenidos.**
   D. Manuel Posada de la Paz. Director del Instituto de Investigación en Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III.
3. **Papel de la Industria Farmacéutica en los Congresos.**
   D. Fernando Royo Gómez. Consejero Delegado de Genzyme España.

4. **Una apuesta hacia el futuro. La Fundación MEHUER.**
   D. Manuel Pérez Fernández. Presidente del Congreso y del RICOFSE.

Coloquio.

17,30 h.: Café. Visita a pósteres.

18,00 h.: **III Mesa Redonda**
"PLANES DE DESARROLLO Y CENTROS DE REFERENCIA DE ENFERMEDADES RARAS".

Mesa patrocinada por: NOVARTIS

Modera: Dª Pilar Pérez Jiménez. Periodista especializada en el Ámbito de Salud y Enfermedades Raras. Diario 'La Razón'.

1. **Plan Sectorial de Enfermedades Raras y no diagnosticadas en Castilla-La Mancha.**
   D. José Luis López Hernández. Director General de Ordenación y Evaluación de la Consejería de Salud de Castilla-La Mancha.
2. **Plan Integral de Enfermedades Raras en Extremadura 2010-2014.**
   Dª Eva María Molinero San Antonio. Jefa de Servicio de Participación Comunitaria en Salud de la Dirección General de Salud Pública. Servicio Extremeño de Salud.
3. **Situación del Plan Andaluz de Enfermedades Raras.**
   D. Antonio González-Meneses Sánchez. Director del Plan Andaluz de atención a personas afectadas por Enfermedades Raras.
4. **Plan Europeo en Enfermedades Raras (EUROPLAN) y Centros de Referencia de FEDER.**
   Dª Claudia Delgado González. Directora de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras).
5. **Participación de los pacientes en la designación de los CSUR.**
   Dª Rosario López Martín. Presidenta de la Asociación de Extrofia Vesical.

Coloquio.

Viernes, 18 de febrero

9,00 h.: **IV Mesa Redonda**
"DESIGUALDADES EXISTENTES EN LA ASISTENCIA SANITARIA".

Mesa patrocinada por: MERCK

Modera: D. Joaquín Mayordomo Sánchez. Periodista, escritor y colaborador de 'El País'.

1. **Problemática del cribado neonatal expandido.**
   Dª Elena Dulín Íñiguez. Miembro de la Junta Directiva de la Asociación Española de Cribado Neonatal.
2. **Test genéticos y prevención. El binomio riesgo-beneficio.**
   Dª María Luisa Martínez Frías. Directora del Centro de Investigación sobre Anomalías Congénitas. Instituto de Salud Carlos III.

3. **Beneficios de la pediatría social e intervención en niños con Enfermedades Raras.**
   D. **José Antonio Díaz Huertas.** Hospital del Niño Jesús de Madrid. Presidente de la Asociación Española de Pediatría Social.
4. **Acceso a la rehabilitación en los sistemas sanitarios, recursos y técnicas innovadoras a implementar.**
   D. **Yerko Pétar Ivánovic Barbeito.** Especialista en medicina física y rehabilitación. Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras (CREER).
5. **Sistemas de información unificados para el acceso a los Centros de Referencia.**
   Dª **Isabel Calvo García.** Presidenta de FEDER. Presidenta de la Asociación de Retinosis Pigmentaria de Cataluña.

Coloquio.

11,00 h.: Café. Visita a pósteres.

Mesa patrocinada por: Celgene

11,30 h.: **V Mesa Redonda**
"ACCESIBILIDAD DE LOS PACIENTES A LOS MEDICAMENTOS HUÉRFANOS".

Modera: D. **Javier Olave Lusarreta.** Director de 'Diario Médico'.

1. **Comités de Evaluación del posible Valor Terapéutico Añadido. La experiencia en Cataluña.**
   D. **Josep Torrent Farnell.** Representante de España en el Comité de Medicamentos Huérfanos de la EMA (Agencia Europea de Medicamentos).
2. **Visión de la Agencia Europea de Medicamentos (EMA) sobre los Comités de Evaluación del valor terapéutico añadido.**
   D. **Segundo Mariz.** Miembro del Comité de Medicamentos Huérfanos de la Agencia Europea de Medicamentos (EMA).
3. **Accesibilidad a los medicamentos huérfanos en fase experimental: Uso compasivo y ensayos clínicos.**
   D. **Manuel Alós Almiñana.** Jefe del Servicio de Farmacia del Hospital General de Castellón.
4. **Dificultades de la industria para suministrar los medicamentos huérfanos antes de su aprobación.**
   Dª **Concha Serrano Colmenero.** Directora de Asuntos Corporativos. Laboratorios Amgen.
5. **Reflexiones del gasto de los medicamentos huérfanos en el SNS: ¿debemos valorar la rareza?**
   Dª **Olga Delgado Sánchez.** Jefa del Servicio de Farmacia del Hospital Universitario SonEspases de Palma de Mallorca.

Coloquio.

13,30 h.: Almuerzo de trabajo.

15,30 h.: **VI Mesa Redonda**
"ACCIONES COORDINADAS EN BENEFICIO DE LA SALUD".

Mesa patrocinada por: genzyme

Modera: D. **Salomón Hachuel Abecasis.** Director y presentador del programa 'Hoy por hoy Sevilla' de la Cadena SER.

1. **Registro epidemiológico del Programa de Investigación en Enfermedades Raras.**
   D. **Ignacio Abaitúa Borda.** Jefe de Área del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III.
2. **Iniciativas en el marco de la atención socio sanitaria en Enfermedades Raras.**
   D. **Miguel Ángel Ruíz Carabias.** Director Gerente del Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras (CREER).
3. **Plan de asistencia sanitaria en Atención Primaria. Protocolo DICE-APER.**
   D. **Miguel García Ribes.** Presidente de la Sociedad Cántabra de Medicina Familiar y Comunitaria. Responsable del Grupo de Trabajo de ER y Genética Clínica de la SEMFYC.
4. **Proyecto "En enfermedades raras sumamos todos".**
   D. **Alberto García Romero.** Presidente del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Madrid.
5. **Implantación de acciones para el desarrollo de medicamentos huérfanos.**
   D. **Teo Mayayo Falo.** Director ejecutivo de By BIOTECH & SCIENCE.

Coloquio.

17,30 h.: Café. Visita a pósteres.

18,00 h.: **VII Mesa Redonda**
"ACCIONES EUROPEAS EN ENFERMEDADES RARAS".

Mesa patrocinada por: ALEXION

Modera: Dª **Pilar Kraan.** Periodista especializada en periodismo social. Coordinadora de la Plataforma Social Emerjente y miembro de cátedra UNESCO de Interculturalidad y Derechos Humanos de la UNIA.

1. **Estado actual de las acciones europeas: Papel de los distintos tipos de proyectos.**
   D. **Antoni Montserrat Moliner.** Responsable de la Política de Enfermedades Raras de la Comisión Europea. Dirección General de Salud Pública.
2. **Red europea de histiocitosis.**
   Dª **Itziar Astigarraga Aguirre.** Jefa del Servicio de Pediatría. Hospital de Cruces de Vizcaya.
3. **Red europea de anemias congénitas: ENERCA (European Network for Rare and Congenital Anaemias).**
   D. **Joan Lluis Vives Corrons.** Jefe de la Unidad de Eritropatología del Hospital Clínico de Barcelona.
4. **Proyecto Europeo sobre Cánceres Raros: RARECARE (Surveillance of Rare Cancers in Europe).**
   Dª **Carmen Martínez García.** Investigadora del Proyecto. Escuela Andaluza de Salud Pública.

5. ERCUSYN: Red europea del síndrome de Cushing.
Dª **Susan M. Webb.** Servicio de Endocrinología. Instituto de Investigación del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona.

Coloquio.

21,30 h.: Cena de Clausura.

Sábado, 19 de febrero

9,30 h.: **Comunicaciones orales de los pósteres seleccionados y premio al mejor póster.**

10,30 h.: **VIII Mesa Redonda**
"AFECTADOS POR ENFERMEDADES RARAS: CÓMO ENFRENTARSE A LA ENFERMEDAD".

Mesa patrocinada por:
mehuer
Fundación Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras de Sevilla

Modera: D. **José María Pino.** Presidente de 'Sanitaria 2000'.

1. **Presentación del Proyecto BURQOL-RD (Social Economic Burden and Health Relative Quality of Live in Patient with Rare Diseases): La carga socio-económica y la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con Enfermedades Raras.**
   D. **Julio López Bastida.** Investigador principal del proyecto.
2. **Testimonio de afectado por síndrome de Pompe: 'Son rentables'**
   Dª **Lola Fenech Villatoro.** Responsable del Área de Comunicación Interna de la Universidad de Málaga en la Dirección General de Comunicación e Información.
3. **Testimonio de afectado: 'Encontrarse con una enfermedad neuromuscular'.**
   D. **Juan Manuel Pámpano Rivero.** Secretario de la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares.
4. **Testimonio de afectado por glucogenosis: 'Problemas para la aplicación del conocimiento a la práctica diaria'.**
   D. **Jesús Sueiro Justel.** Vocal de la Junta Directiva de la Asociación Española de enfermos de glucogenosis.
5. **Testimonio de afectado: 'Ataxia desde la subjetividad'**
   Dª **Marta Pilar Raimundo Martín.** Miembro de la Federación Española de Ataxias (FEDAES).
6. **Testimonio de afectado por epidermolisis bullosa distrófica recesiva.**
   D. **José Miguel Fernández Díaz.** Miembro de la Asociación de Epidermolisis Bullosa de España (DEBRA-ESPAÑA).

Coloquio.

13,00 h.: Lectura de conclusiones y acto de clausura del Congreso.

Información de Interés

FECHA: Del jueves 17 al sábado 19 de febrero de 2011.

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.
Tfno.: 954 97 96 00. Fax: 954 97 96 01.
E-mail: **ricofse@redfarma.org**

Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)
Avd. San Francisco Javier, 9 - 10º - 24. 41018 Sevilla.
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: **medicamentoshuerfanos5@gmail.com**

INSCRIPCIONES: Cumplimentando boletín o bien rellenando el formato digital que figura en la página **www.farmaceuticosdesevilla.es**

FORMATO ELECTRÓNICO: Este programa figura en Formato Electrónico en la página web anterior.

PREMIO PERIODÍSTICO: Se concederá Premio Periodístico a trabajo publicado en Medios de Comunicación sobre Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos, cuyas bases figuran en la misma página web.

PREMIO AL MEJOR PÓSTER: De entre los pósteres admitidos, se han seleccionado 7 para presentación oral, que optarán al premio de mejor póster.