



VIII Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras

'Enfermedades Raras, un compromiso en Red'

Sevilla

16, 17 y 18 de febrero de 2017



www.farmaceuticosdesevilla.es

Jueves, 16 de febrero de 2017

9.30 h: Entrega de documentación

11.00 h: Acto inaugural

Presenta: *Joaquín López-Sáez Rodríguez-Piñero*
Director de Cadena COPE Andalucía

- Recepción y Bienvenida
- Proyección del vídeo "Playa y Montaña"
- Conferencia inaugural
Beatriz Fernández Domínguez. Directora de ACTAYS. Acción y cura para Tay-Sachs
- Inauguración oficial por las autoridades sanitarias

12.00 h: I Mesa Redonda "Incorporación de medicamentos innovadores para pacientes con Enfermedades Raras".

Modera: *Ramón Jordán Alva*

Presidente del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Zaragoza

Patrocinada por:

BIOMARIN

- Nuevos sistemas de incorporación rápida.
César Hernández García. Jefe del Departamento de Medicamentos de Uso Humano. Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios
- La sinergia del asociacionismo empresarial para agilizar la disponibilidad de los Medicamentos Huérfanos.
Josep María Espinalt Camps. Presidente de la Asociación Española de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos (AELMHU)
- Modelos de autorización de medicamentos en Europa.
Emili Esteve Sala. Jefe del Departamento Técnico de Farmaindustria
- Ensayos clínicos: Acceso al tratamiento durante y después.
Santiago de la Riva Compadre. Vicepresidente de la Fundación FEDER

13.30 h: Conferencia "La genética de las Enfermedades Raras y el capricho geográfico. Enfermedad de Andrade"

Modera: *Belén González-Villamil Llana*

Presidenta del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Asturias

Juan Buades Reinés. Coordinador del grupo de trabajo de la polineuropatía amiloidótica familiar. Hospital Son Llatzer



VIII Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras

'Enfermedades Raras, un compromiso en Red'

Sevilla

16, 17 y 18 de febrero de 2017



www.farmaceuticosdesevilla.es

14.00 h: Cóctel de bienvenida

15.30 h: II Mesa Redonda "Financiación de medicamentos huérfanos innovadores"

Modera: *Raquel Martínez García*

Presidenta del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Soria

Patrocinada por:



- Modelos de evaluación y fijación de precios en diferentes países de Europa.
Pedro G. Serrano Aguilar. Jefe del Servicio de Evaluación y Planificación. Servicio Canario de Salud
- Autorización de medicamentos huérfanos innovadores; Informes de Posicionamiento Terapéutico (IPT)
Jorge Camarero Jiménez. Jefe del Área de Oncología. División de Farmacología y Evaluación Clínica. Departamento de Medicamentos de Uso Humano. Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios
- Los pacientes, agentes de cambio en la evaluación y fijación de precios.
Alba Ancochea Díaz. Directora Gerente de la Federación Española de Enfermedades Raras
- Visión jurídica de la financiación de medicamentos huérfanos innovadores.
Álvaro Lavandeira Hermoso. Doctor en derecho farmacéutico y abogado

17.00 h: Café. Visita a pósteres

17.30 h: I Mesa Debate "Iniciativas de la Comisión de Sanidad y Servicios Sociales en el ámbito de las Enfermedades Raras"

Modera: *Alfonso Pedrosa Elbal*

Periodista

Patrocinada por:



- *Clara Sánchez Sánchez. Portavoz del Área Salud del Consejo Ciudadano Andaluz de Podemos*
- *Francisco Javier Moyano González. Colaborador en Sanidad del Grupo Ciudadanos*
- *José Martínez Olmos. Senador por Granada. Portavoz de Sanidad del Grupo Parlamentario Socialista en el Senado*
- *Antonio Alarcó Hernández. Portavoz de Sanidad del Grupo Parlamentario Popular en el Senado*
- *José Javier Castrodeza Sanz. Secretario General de Sanidad y Consumo. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad*



VIII Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras

'Enfermedades Raras, un compromiso en Red'

Sevilla

16, 17 y 18 de febrero de 2017



www.farmaceuticosdesevilla.es

Viernes, 17 de febrero de 2017

9.30 h: III Mesa Redonda “Trabajo en Red en Enfermedades Raras”

Modera: *Moisés Abascal Alonso*

Fundador y Primer Presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras

Patrocinada por:

SANOFI GENZYME

- De ENERCA (*European Network for Rare and Congenital Anaemias*) a EUROBLOODNET (*European Reference Network for Rare Haematological Diseases*).
Joan Lluís Vives Corrons. Jefe de la Unidad de Eritropatología. Hospital Clínic de Barcelona
- Coordinación intrahospitalaria.
Eduardo F. Tizzano Ferrari. Director del Área de Genética Clínica y Molecular. Hospital Universitario Valle de Hebrón
- Necesidad de coordinación entre consejerías.
Estrella Mayoral Rivero. Responsable del departamento de Acción Social de la Federación Española de Enfermedades Raras
- Coordinación estatal: Programa de casos de Enfermedades Raras sin diagnóstico.
Eva Bermejo Sánchez. Instituto de Investigación de Enfermedades Raras, Instituto de Salud Carlos III

11.30 h: Café. Visita a pósteres

12.00 h: IV Mesa Redonda “Acciones internacionales en Enfermedades Raras”

Modera: *Ana Isabel del Moral García*

Decana de la Facultad de Farmacia. Universidad de Granada

Patrocinada por:

Lilly

- Visión general de las políticas europeas.
Antoni Montserrat Moliner. Comisión Europea. Dirección General de Protección de la Salud y Consumo
- Redes Europeas de Referencia (ERNs).
Enrique Terol García. Comisión Europea. Experto Nacional Destacado en la Unidad de Sistemas Sanitarios, Dirección General de Salud y Consumidores
- Alianzas internacionales.
Juan Carrión Tudela. Presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras y presidente de la Alianza Iberoamérica de Enfermedades Raras (ALIBER)



VIII Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras

'Enfermedades Raras, un compromiso en Red'

Sevilla

16, 17 y 18 de febrero de 2017



www.farmaceuticosdesevilla.es

- Programa de Acogimiento de menores con Enfermedades Raras (Proyecto AcogER).
José Antonio Díaz Huertas. Hospital Infantil Niño Jesús e Instituto Madrileño de la Familia y el Menor

13.30 h: Conferencia "Hacia un modelo Afectivo Efectivo"

Modera: *Luis Joaquín González Díez*

Presidente del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Madrid

Patrocinada por:



- Rafael Bengoa Rentería. Asesor de Reformas Sanitarias Internacionales*
- Ramón Frexes Illueca. Director Nacional de Relaciones Institucionales de Janssen*

14.00 h: Cóctel

15.30 h: II Mesa Debate "Estrategia nacional y estrategias autonómicas de Enfermedades Raras"

Modera: *Manuel Pérez Fernández*

Presidente del Congreso, del Real e Ilustre Colegio de Farmacéuticos de Sevilla y de la Fundación Mehuer

Patrocinada por:



- Aquilino Alonso Miranda. Consejero de Salud de la Junta de Andalucía*
- Encarna Guillén Navarro. Consejera de Sanidad de la Región de Murcia*
- José María Vergeles Blanca. Consejero de Sanidad y Políticas Sociales de la Junta de Extremadura*
- El impulso político en Enfermedades Raras. El valor del consenso y la coordinación.
Ignacio Burgos Pérez. Consejo Asesor de Sanidad. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad

17.30 h: Café. Visita a pósteres

18.00 h: V Mesa Redonda "Evolución del Registro de Enfermedades Raras"

Modera: *José Manuel Vega Pérez*

Decano de la Facultad de Farmacia. Universidad de Sevilla

Patrocinada por:



- Marco legal del Registro Estatal.



VIII Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras

'Enfermedades Raras, un compromiso en Red'

Sevilla

16, 17 y 18 de febrero de 2017



www.farmaceuticosdesevilla.es

Paloma Casado Duráñez. Subdirectora General de Calidad y Cohesión. Dirección General de Salud Pública, Calidad e Innovación. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad

- *Plataforma europea de registros y criterios de interoperabilidad. Manuel Posada de la Paz. Director del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras, Instituto de Salud Carlos III*
- *Resultados del Registro de Enfermedades Raras (SpainRDR). Verónica Alonso Ferreira. Científica Titular del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras, Instituto de Salud Carlos III*
- *Registro Nacional: Visión de la Federación Española de Enfermedades Raras Fernando Torquemada Vidal. Asesor jurídico de la Federación Española de Enfermedades Raras*

21.30 h: Cena de Clausura

Sábado, 18 de febrero de 2017

9.30 h: Exposición oral de los pósteres seleccionados y entrega de Premios a los dos mejores.

11.30 h: Presentación del Curso social online multidisciplinar de Enfermedades Raras
Antonio G. Armas. Coordinador general

11.45 h: VI Mesa Redonda “Retos para la educación inclusiva en Enfermedades Raras”

Modera: *Juan Ramón Santana Ayala*

Presidente del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Las Palmas

Patrocinada por:



- *Educación con apoyos para una vida de calidad Javier Tamarit Cuadrado. Responsable de Transformación de la Organización Plena Inclusión*
- *Educación en el Síndrome 5p- Sonia Saiz Rodríguez. Vicepresidenta Fundación Síndrome 5p-*
- *Enfermería Escolar, garante de salud de los alumnos con Enfermedades Raras Natividad López Langa. Presidenta de la Asociación Madrileña de Enfermería en Centros Educativos (AMECE)*



VIII Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras

'Enfermedades Raras, un compromiso en Red'

Sevilla

16, 17 y 18 de febrero de 2017



www.farmaceuticosdesevilla.es

12.45 h: Conferencia de clausura

“Estudio sobre situación de Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España. Estudio ENSERio”

Isabel Campos Barquilla. Secretaria de la Federación Española de Enfermedades Raras

13.15 h: Lectura de conclusiones y Acto de clausura