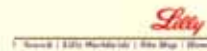


I Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras



REAL E ILUSTRE COLEGIO OFICIAL DE FARMACEUTICOS

Sevilla, 16-19 Febrero 2000



PRESIDENCIA DE HONOR

Su Majestad La Reina

COMITÉ DE HONOR

Excmo. Sr. D. Manuel Chaves González
Presidente de la Junta de Andalucía

Excmo. Sr. D. Manuel Pimentel Siles
Ministro de Trabajo y Asuntos Sociales

Excmo. Sr. D. José Manuel Romay Beccaría
Ministro de Sanidad y Consumo

Excmo. Sr. D. Alfredo Sánchez Monteseirín
Alcalde de Sevilla

Excmo. Sr. D. José Chamizo de la Rubia
Defensor del Pueblo Andaluz

Excmo. Sr. D. José Luis García de Arboleya y Tornero
Consejero de Salud

Excmo. Sr. D. Isaías Pérez Saldaña
Consejero de Asuntos Sociales

Excmo. Sr. D. Luis Pascual Navarrete Mora
Presidente de la Diputación Provincial de Sevilla

Excmo. Sr. D. Federico Plaza Piñol
Director General de Farmacia y Productos Sanitarios, Ministerio de Sanidad

Ilmo. Sr. D. Rafael de la Torre Carnicero
Director General de Farmacia y Concierdos, Junta de Andalucía

Ilma. Sra. Dña. Piedad Bolaños Donoso
Teniente de Alcalde, Ayuntamiento de Sevilla

Ilmo. Sr. D. Francisco Javier Cuberta Galdós
Delegado Provincial de Salud, Junta de Andalucía

Ilmo. Sr. D. Pedro Capilla Martínez
Presidente del Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos de España

Ilmo. Sr. D. Manuel Fuentes Rodríguez
Presidente del Consejo Andaluz de Colegios Oficiales de Farmacéuticos

Ilmo. Sr. D. Isacio Sigüero Zurdo
Presidente del Real e Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Sevilla



I Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras

Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla

16-19 Febrero, 2000 - Sevilla



COMITÉ CIENTÍFICO

- PRESIDENTE:** Excmo. Sr. D. Santiago Grisolia
Presidente del Comité de Coordinación Científica
de la UNESCO para el Proyecto Genoma Humano
- VOCALES:**
- Excmo. Sr. D. César Nombela Cano
Presidente del Consejo Superior de Investigaciones Científicas
- Ilmo. Sr. D. Antonio Ventosa Ucedo
Decano de la Facultad de Farmacia de Sevilla
- Ilmo. Sr. D. Isacio Sigüero Zurdo
Presidente del Colegio Oficial de Médicos de Sevilla
- Ilmo. Sr. D. Francisco Ruiz Berraquero
Presidente de la Real Academia Iberoamericana de Farmacia
- Ilmo. Sr. D. Angel Martín Reyes
Miembro de la Academia Iberoamericana de Farmacia
Director del CIM, COF de Málaga
- Ilmo. Sr. D. Antonio Rabasco Álvarez
Miembro de la Academia Iberoamericana de Farmacia
- Ilmo. Sr. D. Francisco Zaragoza García
Vocal Nacional de Docencia del Consejo General de Farmacéuticos
- Dr. D. Santiago Cuéllar Rodríguez
Miembro del Comité de Evaluación para la Seguridad de
Medicamentos de uso humano. Farmacéutico del Departamento
Técnico Consejo General Farmacéutico
- Dra. Dña. Amparo Lluch Colomer
Vocal de Hospitales del Real e Ilustre Colegio Oficial de
Farmacéuticos de Sevilla

INFORMACION GENERAL

SEDE: Hotel Meliá Lebreros. Av. Luis de Morales, 2 - 41018 Sevilla. Tel.: 954 579 400
Fax: 954 582 726.

FECHAS: Miércoles 16, Jueves 17, Viernes 18 y Sábado 19 de Febrero 2000.

IDIOMAS: Se dispondrá de un servicio de traducción simultánea en todas las conferencias del Congreso.

EXPOSICIÓN COMERCIAL: Durante los días del Congreso, se celebrará una Exposición Comercial ubicada en el Hall de la Fuente con las empresas y casas comerciales más representativas del sector farmacéutico.

ACREDITACIÓN: Se exigirá el distintivo acreditativo para el acceso a la Sede del Congreso, y a todos los actos del mismo. La credencial personal se entregará junto con la documentación.

ENTREGA DE DOCUMENTACIÓN: Todos aquellos participantes que hayan formalizado su inscripción podrán retirar la documentación del Congreso el miércoles, día 16 de Febrero, a partir de las 11,00 horas, en el mostrador de la Secretaría Técnica.

SECRETARÍA TÉCNICA: Estará ubicada en los mostradores del Hall del Hotel. Allí podrá dirigirse para cualquier información que precise. Su horario será el mismo del Congreso.

ALMUERZOS DE TRABAJO: Serán servidos en el salón Arcos. Indispensable presentar ticket de almuerzo.

COMUNICACIONES (POSTERS): Estarán expuestos en el salón Ronda los días 17 y 18, desde las 11 de la mañana hasta las 18'30 de la tarde.



I Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras

Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla

16-19 Febrero, 2000 - Sevilla



PROGRAMA SOCIAL

JUEVES 17 DE FEBRERO 2000

VISITA TURÍSTICA A SEVILLA PARA ACOMPAÑANTES

10,00 h.: Salida de autobuses desde la sede del Congreso para recorrido panorámico: Jardines de Murillo; Glorieta del Cid; Pabellones de la Exposición de 1929; Plaza de España; Plaza de América; Fábrica de Tabaco; Torre del Oro; Palacio de San Telmo.
Visita a la Catedral y Giralda.
Paseo por el Barrio de Santa Cruz.

14,00 h.: Almuerzo en restaurante El Cabildo.

16,00 h.: Regreso al hotel.

VIERNES 18 DE FEBRERO 2000

VISITA CULTURAL A SEVILLA PARA ACOMPAÑANTES

10,00 h.: Salida de autobuses desde la sede del Congreso.
Visita a la Casa de Pilatos.
Museo de Bellas Artes.

13,00 h.: Regreso al hotel.

CENA DE CLAUSURA

COMITÉ ORGANIZADOR

PRESIDENTE: Ilmo. Sr. D. Antonio González Ruiz
Presidente del Congreso y del Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla

VOCALES:
D. Moisés Abascal Alonso
Farmacéutico, Presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras

D. Manuel Pérez Fernández
Farmacéutico, Tesorero del Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla

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



I Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras

Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla

16-19 Febrero, 2000 - Sevilla



PROGRAMA CIENTÍFICO

MIÉRCOLES 16 DE FEBRERO 2000

- 18,00 h.: Acto de Apertura: Por las Autoridades asistentes
- Presentación del Congreso: Ilmo. Sr. Presidente del Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla
- Conferencia inaugural: Excmo. Sr. D. Santiago Grisolia
- Perspectivas de la genética en el ámbito de las enfermedades raras y los medicamentos huérfanos.

JUEVES 17 DE FEBRERO 2000

9,30 h.: I MESA REDONDA.

Modera: Ilma. Sra. D^o Ana Rodríguez-Acosta Gómez.
Vicepresidenta del Consejo General de Colegios Farmacéuticos.

ENFERMEDADES RARAS E INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA

- Las enfermedades raras en el contexto epidemiológico español.
Dr. Manuel Posada de la Paz. Director del CISAT. Instituto Carlos III. Madrid.
- La necesidad de la investigación básica en el futuro de las terapias huérfanas: Mecanismos moleculares implicados en el síndrome de Kallman.
Dr. Fernando de Castro Soubriet. Investigador del INSERM. Paris.
- Metabolopatías por déficits de la cadena respiratoria mitocondrial.
Dr. Joaquín Arenas Barbero. Jefe de Laboratorio de Patología Neurometabólica. Centro de Investigación del Hospital 12 de Octubre. Madrid.
- Investigación farmacéutica en el V Programa Marco de la U. E. Enfermedades raras.
Dra. Sonia C. Antolín Martínez. Gestor Programas Calidad de Vida. Dep^t de Programas de I+D de la UE. CDTI. Ministerio de Industria y Energía. Madrid.

11,30 h.: Pausa-Café

- FEDER (Federación Española de Asociaciones de Enfermedades Raras)
D. Moisés Abascal Alonso. Presidente. Sevilla.
- ADAC (Asociación para las Deficiencias de Crecimiento y Desarrollo)
Dña. Teresa Barco. Presidenta. Sevilla.
- Otras Asociaciones Internacionales:
Dr. Pasquale Trecca. Presidente de la Federación Italiana de Enfermedades raras. Roma.

11,00 h.: Pausa Café

11,30 h.: X MESA REDONDA

Modera: Ilmo. Sr. D. Pedro Capilla Martínez.
Presidente del Consejo General de Colegios Farmacéuticos de España.

NECESIDADES SOCIO-SANITARIAS DE LOS ENFERMOS Y SUS FAMILIAS EN LA ESPAÑA ACTUAL

- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
Ilmo. Sr. D. Héctor Maravall Gómez-Allende. Director General del IMSERSO. Madrid.
- Ministerio de Sanidad.
Ilmo. Sr. D. Federico Plaza Piñal. Director General de Farmacia y Productos Sanitarios. Madrid.
- Consejo Superior de Investigaciones Científicas.
Excmo. Sr. D. César Nombela Cano. Presidente del CSIC. (Consejo Superior de Investigaciones Científicas). Madrid.
- Defensor del Pueblo Andaluz.
Excmo. Sr. D. José Chamizo de la Rubia. Sevilla.

13,00 h.: CONFERENCIA DE CLAUSURA

Excmo. Sr. D. José Luis Valverde.
Catedrático de Historia y Legislación. Facultad de Farmacia de Granada.

EL COMPROMISO INTERNACIONAL CON LAS ENFERMEDADES RARAS Y LOS MEDICAMENTOS HUÉRFANOS

PRESENTACIÓN DE CONCLUSIONES y ACTO DE CLAUSURA.



I Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras

Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla

16-19 Febrero, 2000 - Sevilla



- La farmacia militar como recurso organizado en la preparación de medicamentos huérfanos.

Dr. Francisco Javier Alfaro Matos. Comandante Farmacéutico. Madrid.

- Los radiofármacos como medicamentos huérfanos.

Dr. Felipe García de Pesquera Benjumea. Especialista en Radiofarmacia. Servicio de Medicina Nuclear. Hospital Virgen del Rocío. Sevilla.

17,30 h.: Pausa-Café

18,00 h.: VIII MESA REDONDA

Modera: Dr. D. Antonio Guerra Gil. Periodista y Doctor en Medicina

REPERCUSIÓN SOCIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS Y TERAPIAS HUÉRFANAS.

- Historia de la Ley Americana de medicamentos huérfanos y el papel de las organizaciones de pacientes.

Dra. Abbey S. Meyers. Presidenta de NORD (Organización Nacional de Enfermedades Raras) Estados Unidos.

- La Fibrosis quística y su repercusión social.

Dr. Francisco Javier Dapena Fernández. Vicepresidente de la Asociación Andaluza de fibrosis quística y Jefe de la Unidad de fibrosis quística del Hospital Infantil. Hospital Virgen del Rocío. Sevilla.

- Enfermedades raras y medicamentos huérfanos: El progreso a través de la colaboración.

Dr. Terkel Andersen. Director del Centro de Enfermedades raras de Dinamarca. Copenhague.

- Como vivir con una enfermedad.

D. Miguel E. Gil Sánchez. Padre de un afectado. Algeciras (Cádiz).

22,00 h.: Cena de Gala

SÁBADO 19 DE FEBRERO 2000

9,00 h.: IX MESA REDONDA

Modera: Ilmo. Sr. D. Manuel Fuentes Rodríguez

Presidente del Consejo Andaluz de Colegios Oficiales de Farmacéuticos

PRESENTACIÓN Y EXPERIENCIAS DE ASOCIACIONES EUROPEAS DE PACIENTES

- EURORDIS (Asociación Europea de Enfermedades Raras)

Dr. Anders Olauson. Presidente. Hovas (Suecia).

12,00 h.: II MESA REDONDA

Modera: Ilmo. Sr. D. Manuel Arenas Vargas.

Secretario del Consejo Andaluz de Colegios Farmacéuticos.

DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DE LAS ENFERMEDADES RARAS

- Biotecnología y enfermedades raras.

Dr. Fernando Royo Gómez. Director General de Genzyme S.L. Madrid.

- Diagnóstico y terapia de enfermedades raras: Las enfermedades genéticas de origen lisosomal como ejemplo de enfermedades raras.

Dra. Amparo Chabas Bergón. Instituto de Bioquímica Clínica. Barcelona.

- Creación de una base de datos para la investigación de enfermedades raras e información pública.

Dra. Carol Youngs. Contact a Family. Vicepresidenta de EURORDIS. Londres.

- AGRËNSKA, una organización con diez años al servicio de los pacientes.

Dr. Anders Olauson. Presidente de AGRËNSKA. Hovas (Suecia).

14,00 h.: Almuerzo de trabajo

16,00 h.: III MESA REDONDA

Modera: Ilmo. Sr. D. Manuel Ojeda Casares.

Secretario del Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla.

POLÍTICA Y REGULACIÓN APLICADAS EN EUROPA Y EE. UU.

- Medicamentos huérfanos: Consideraciones legales.

Dra. Elvira Bel Prieto. Profesora Titular de Legislación y Gestión Farmacéutica. Facultad de Farmacia. Barcelona.

- La experiencia de la FDA (Food and Drugs Administration) sobre medicamentos huérfanos.

Dra. Marlene Halfner. Directora de la Sección de Medicamentos Huérfanos de la FDA. Estados Unidos.

- Política de la EMEA (Agencia Europea de Evaluación del Medicamento) respecto al medicamento huérfano.

Dr. Josep Torrent i Farnell. Director de la Agencia Española del Medicamento y Miembro de la EMEA. Madrid.

- Medicamentos huérfanos y patologías raras: Situación española.

Dr. José Félix Olalla Marañón. Subdirector General de Medicamentos de uso humano de la Agencia Española del Medicamento. Madrid.

- Plan de acción comunitario en enfermedades poco comunes.

Dr. Manuel Posada de la Paz. Director del CISAT. Instituto Carlos III. Madrid.

17,30 h.: Pausa-Café



I Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras

Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla

16-19 Febrero, 2000 - Sevilla



18,00 h.: IV MESA REDONDA

Modera: *Ilmo. Sr. D. Rafael Durbán Córdoba*

Presidente del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Almería

MEDICAMENTOS HUÉRFANOS E INDUSTRIA FARMACÉUTICA

- **La Industria farmacéutica y los medicamentos huérfanos.**
Dr. José Carlos Montilla. Director General de Laboratorios Lilly, S.A. Madrid.
- **La experiencia de una organización industrial en los medicamentos huérfanos.**
Dr. Pierre Mambrini. Vicepresidente y Director Técnico de Orphan Europe.
- **Los investigadores y la necesidad de colaboración con las asociaciones.**
Dr. Román Alberca Serrano. Jefe del Servicio de Neurología. Hospital Virgen del Rocío. Sevilla.
- **Colaboración entre la Industria y las asociaciones de pacientes: Un equilibrio delicado.**
Dra. Abbey S. Meyers. Presidenta de NORD. Estados Unidos.

VIERNES 18 DE FEBRERO 2000

9,30 h.: V MESA REDONDA

Modera: *Ilmo. Sr. D. Isacio Siguero Zurdo*

Presidente del Colegio Oficial de Médicos de Sevilla

ENFERMEDADES RARAS Y MEDICAMENTOS HUÉRFANOS EN PAÍSES EN VÍAS DE DESARROLLO

- **Las enfermedades parasitarias como enfermedades raras.**
Dr. Diego Guevara Benitez. Catedrático de Parasitología. Facultad de Farmacia. Sevilla.
- **Medicamentos huérfanos y enfermedades infecciosas.**
Dr. Jerónimo Pachón Díaz. Jefe de Servicio de Enfermedades Infecciosas. Hospital Virgen del Rocío. Sevilla.
- **Asistencia farmacéutica en los países en vías de desarrollo: el papel de las ONG.**
Dr. Rafael Martínez Montes. Vicepresidente de Farmacéuticos sin Fronteras de España. Sevilla.
- **Control de enfermedades infecciosas en países en vías de desarrollo.**
Dra. Carmen Pérez Casas. Farmacéutica coordinadora de la campaña "Acceso a medicamentos esenciales" Médicos sin Fronteras. Madrid.

11,30 h.: Pausa-Café

12,00 h.: VI MESA REDONDA

Modera: *Ilmo. Sr. D. Cecilio Venegas Fito.*

Presidente del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Badajoz.

ENFERMEDADES RARAS Y MEDICAMENTOS HUÉRFANOS EN PAÍSES DESARROLLADOS

- **Necesidad de apoyo psicológico en pacientes con enfermedades raras: La experiencia en niños con muy bajo peso al nacimiento.**
Dr. José Antonio Portellano Pérez. Profesor Titular del Deptº de Psicobiología. Facultad de Psicología. Universidad Complutense. Madrid.
- **Síndromes malformativos: Causas y asesoramiento familiar.**
Dra. Mª Luisa Martínez Frías. Directora del ECEMC (Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas), Facultad de Medicina, Universidad Complutense, Madrid.
- **Enfermedades genéticas raras: Problemática asistencial y modelo de investigación.**
Dr. Guillermo Antiñolo Gil. Unidad de Genética. Hospital Maternal Virgen del Rocío. Sevilla.
- **Medicamentos huérfanos y toxicodependencias.**
Dr. Antonio García González. Servicio de Farmacia. Hospital Virgen Macarena. Sevilla.
- **Los antidotos en toxicología como medicamentos huérfanos.**
Dr. Manuel Repetto Jiménez. Director del Instituto de Toxicología. Sevilla.

14,00 h.: Almuerzo de trabajo

16,00 h.: VII MESA REDONDA

Modera: *Ilmo. Sr. D. Fernando Martínez Martínez*

Decano de la Facultad de Farmacia de Granada

SITUACIÓN DE LOS MEDICAMENTOS HUÉRFANOS EN LOS SERVICIOS DE FARMACIA

- **Los medicamentos huérfanos en la enseñanza y en el ejercicio profesional.**
Dra. María José Faus Dáder. Profesora Titular de Bioquímica y Biología Molecular. Facultad de Farmacia. Granada.
- **Los medicamentos huérfanos en la farmacia hospitalaria.**
Dr. Francisco Javier Bautista Paloma. Jefe del Servicio de Farmacia. Hospital Virgen del Rocío. Sevilla.