



# 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.farmaceticosdesevilla.es](http://www.farmaceticosdesevilla.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.farmaceticosdesevilla.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*
- *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.farmaceticosdesevilla.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:



- 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:



- 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)*
- Programa de Acogimiento de menores con Enfermedades Raras (Proyecto AcogER).



# 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.farmaceticosdesevilla.es](http://www.farmaceticosdesevilla.es)

*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

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

Patrocinada por:



## 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

- *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*

Patrocinada por:



## 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

- Marco legal del Registro Estatal.

Patrocinada por:





# 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](http://www.farmaceuticosdesevilla.es)

*Paloma Casado Durández. 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](http://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