

**LUGAR DE CELEBRACIÓN:**  
**Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad**  
**Salón de Actos Ernest Lluch**  
Paseo del Prado, 18- 20, 28071 Madrid

**INFORMACIÓN GENERAL:**

Jueves 2 de noviembre: dirigida sólo a los miembros de los grupos de trabajo  
Viernes 3 de noviembre: sesión abierta a todo el público, incluido los miembros de los grupos de trabajo.

**Más información:**

[feder@enfermedades-raras.org](mailto:feder@enfermedades-raras.org)

91 533 40 08

Organizado por



Colaboradores



# EUROPLAN

European Project for Rare Diseases National Plans Development



Trabajando juntos para Impulsar  
el cambio en la Vida de las Personas con  
**ENFERMEDADES POCO  
FRECUENTES**

Programa  
**III CONFERENCIA EUROPLAN**  
2 y 3 de noviembre 2017  
Madrid, España



**III Conferencia EUROPLAN**  
2 y 3 de noviembre 2017  
Madrid, España

**PRESENTACIÓN:** El Proyecto Europeo para el Desarrollo de Planes Nacionales de Enfermedades Raras (EUROPLAN), tiene como objetivo la promoción y ejecución de las políticas definidas en la Recomendación del consejo sobre una acción en el ámbito de las enfermedades raras, que insta a cada Estado miembro de la UE a desarrollar una estrategia para las enfermedades raras antes de finales de 2013. El desarrollo de Conferencias Nacionales, es liderado por EURORDIS y desarrollado por las Alianzas Nacionales de pacientes en cada país,

En esta tercera edición en España, se constituyen 3 grupos de trabajo con la participación de los agentes transversales en dichos ámbitos de las ER: administración central, administraciones autonómicas, sociedades científicas, profesionales sanitarios, industria, representantes de pacientes....

#### **Grupos de trabajo /temas**

Grupo 1: Investigación en ER

Grupo 2: Centros de expertos: CSUR y ERNs

Grupo 3: Acceso a diagnóstico y tratamiento

**Jueves, 2 de noviembre 2017**

**SESIONES GRUPOS DE TRABAJO**

<b>10:00 Hs</b>	Inscripción y recogida de documentación
<b>10:30 Hs</b>	Bienvenida a los participantes - Juan Carrión, Presidente de FEDER - MSSSI
<b>10:45 Hs</b>	Sesión Plenaria “El contexto Europeo en Enfermedades Raras y el Proyecto EUROPLAN” - Simona Bellagambi, EUROPLAN Eurordis Advisor (Asesora EUROPLAN de Eurordis)
<b>11:05 Hs</b>	Preguntas/Debate
<b>11:15 Hs</b>	Pausa
<b>11:45 Hs</b>	Sesión por grupos de trabajo Puesta en común de los resultados del grupo
<b>14:00 Hs</b>	Almuerzo
<b>15:30 Hs</b>	Elaboración informe final del grupo
<b>18:00 Hs</b>	Final de la sesión
<b>18:05 Hs</b>	Sesión de representantes de grupos



**Viernes, 3 de noviembre 2017**

## SESIONES GRUPOS DE TRABAJO

<b>8:30 Hs</b>	Acreditación de los Grupos de Trabajo
<b>09:00 Hs</b>	Sesión por grupos de trabajo - Elaboración informe final del grupo
<b>11:00 Hs</b>	- Pausa

## SESIÓN ABIERTA AL PÚBLICO

<b>11:00 Hs</b>	Acreditación
<b>11:30 Hs</b>	Acto Inaugural - Juan Carrión, Presidente de FEDER - MSSSI *Conductora del acto: Alba Ancochea, Directora de FEDER
<b>12:00 Hs</b>	Resultados de los grupos de trabajo  - Grupo 1: Investigación en ER - Grupo 2: CSUR y ERNs - Grupo 3: Acceso a diagnóstico y tratamiento
<b>12:50 Hs</b>	Acto de Clausura EUROPLAN III - Simona Bellagambi, EUROPLAN Eurordis Advisor (Asesora EUROPLAN de Eurordis)

## DEBRIEF SESSION

<b>13:00 – 14:00 Hs</b>	DEBRIEF SESSION - Traslado de recomendaciones de EUROPLAN III a las autoridades competentes en materia de enfermedades raras
-----------------------------	---