



# 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)

## Jueves, 16 de febrero de 2017

### 11.00 h: Acto inaugural

- 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

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

- 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. Vicepresidente de la Fundación FEDER*

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

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

### 14.00 h: Cóctel de bienvenida

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

- 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.*



# 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)

- 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”**

*Pendiente confirmación*

## **Viernes, 17 de febrero de 2017**

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

- 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*



# 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)

## 11.30 h: Café. Visita a pósteres

## 12.00 h: IV Mesa Redonda "Acciones internacionales en Enfermedades Raras"

- 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).  
*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"

*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 "Estrategias autonómicas de Enfermedades Raras"

*Pendiente confirmación*

## 17.30 h: Café. Visita a pósteres

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

- Marco legal del Registro Estatal.  
*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*



# 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)

- 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: VI Mesa Redonda “Retos para la educación inclusiva en Enfermedades Raras”**

*Javier Tamarit Cuadrado. Responsable de Transformación de la Organización Plena Inclusión*

*Sonia Saiz Rodríguez. Vicepresidenta Fundación Síndrome 5p-*

*Natividad López Langa. Presidenta de la Asociación Madrileña de Enfermería en Centros Educativos (AMECE)*

**12.30 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*

**13.00 h: Lectura de conclusiones y Acto de clausura**