

## PROGRAMA\_JORNADA

# REDES EUROPEAS DE REFERENCIA UN DESAFÍO INTEGRAL

MIÉRCOLES 30 DE ENERO A LAS 09:30 HORAS  
SALÓN DE ACTOS  
MINISTERIO DE SANIDAD, CONSUMO Y BIENESTAR SOCIAL  
(PASEO DEL PRADO, 18, MADRID).

### 09:30h INAUGURACIÓN

- ❖ D.FAUSTINO BLANCO GONZÁLEZ; Secretario General de Sanidad y Consumo.
- ❖ D. JUAN CARRIÓN; Presidente de FEDER y Fundación.

### 10:00h ESTADO DE SITUACIÓN DE LAS REDES EUROPEAS DE REFERENCIA (Mesa 1)- *Modera Alba Ancochea Directora de FEDER.*

- ❖ D. ANTONI MONTSERRAT MOLINER-*Active Senior on Public Health-Comisión Europea.*
- ❖ Dña. INÉS HERNANDO *ERN and Healthcare Director-EURORDIS.*
- ❖ Representante de Dirección General de Cartera Básica del MSCB.  
**PENDIENTE DE CONFIRMACIÓN.**
- ❖ Dña. PALOMA JARA, Coordinadora de la Red *TransplantChild*, Hospital Universitario de la Paz.
- ❖ Dña. ELENA DE MOYA, miembro del grupo ePAG (Red: *VASCERN*).

Con la colaboración de  **Anylam**  
PHARMACEUTICALS

Y la cesión del espacio por parte del



Temas a abordar en la mesa 1:

**Estado de situación de las Redes Europeas de Referencia:**

A través de las distintas intervenciones se busca dar a conocer:

- El lugar que ocupan las redes dentro del marco político comunitario.
- El proceso de designación y acreditación de las ERN y formulas de membresía.
- Requisitos e implicaciones de formar parte de las redes desde perspectiva clinica.
- Qué son los ePAG, así como las actuales formas de participación de los pacientes en las Redes Europeas de Referencia (ERN).

**-PAUSA CAFÉ DE 11.30 A 12.00H-**

(Salas 102 C y D)

**12:00h RETOS Y OPORTUNIDADES DE LOS ePAG Y LAS ERN (Mesa 2)-  
Modera David Sánchez miembro de la Junta Directiva de FEDER.**

**12:00h-MESA 2.1**

- ❖ Representante de la Subdirección General de Cartera Básica MSCB- **PENDIENTE DE CONFIRMACIÓN**
- ❖ Representante de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid- **PENDIENTE DE CONFIRMACIÓN**
- ❖ Dña. CONCHITA VELAZQUEZ GAZTELU, miembro del grupo ePAG (Red: TransplantChild).
- ❖ D. IGNACIO BLANCO GUILLERMO, Coordinador del Programa d'Assessorament i Genètica Clínica del Hospital Germans Trias y miembro del Comité Asesor de FEDER.

Con la colaboración de 

Y la cesión del espacio por parte del



## Temas a abordar en la mesa 2.1

### **Integración de las Redes en el Sistema Nacional de Salud:**

Abordaje de los principales retos y oportunidades de las Redes contemplando cuestiones como: Sistemas de información, gestión de datos, sostenibilidad, formación etc. Desde la perspectiva de la administración pública (estatal y autonómica), el ámbito autonómico y la relación médico-paciente.

## 13:00h- MESA 2.2

- ❖ **Dña. MARÍA LUISA BOTELLA** miembro delegado de ePAG de VASCERN en redes europeas vasculares. Investigadora del grupo CIBER en Enfermedades Raras, Genética Clínica
- ❖ **Dña. SARA PERÉZ MARTINEZ**, miembro del grupo ePAG (*Red: Cráneo*) y representante Asociación Nacional Síndrome de Apert y otras craneosinostosis sindrómicas, *APERTcras* miembro de FEDER.
- ❖ **D. PABLO DANIEL LAPUNZINA**, Coordinador Instituto de Genética Médica y Molecular (INGEMM) del idiPaz y director científico del CIBERER.

## Temas a abordar en la mesa 2.2

### **Otros desafíos:**

Abordaremos como enfrentar los principales desafíos que presentan las Redes Europeas de Referencia:

- Desafío de que todos los centros hospitalarios cualificados puedan participar.
- Desafío de integrar la investigación en las ERN.
- Desafío de lograr un acceso real de todos los pacientes al conocimiento disponible en la Red.

## 13:50h- CONCLUSIONES DE LA JORNADA

- ❖ **Dña. ALBA ANCOCHEA**. Directora de FEDER y Fundación.

Con la colaboración de 

Y la cesión del espacio por parte del

