



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

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

- 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.farmaceuticosdesevilla.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

- 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