

PROGRAMA PRELIMINAR



# V Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras

Sevilla, 17, 18 y 19 de febrero de 2011

## “Uniendo esfuerzos frente a las Enfermedades Raras”

*Solicitados:*

*Acreditación a la Agencia de la Calidad Sanitaria*

*Créditos de Libre Configuración a la Universidad de Sevilla*

*Reconocimiento de Interés Sanitario al Ministerio de Sanidad y Consumo*

*Reconocimiento de Interés Científico Sanitario a la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía*

---

**Sede del Congreso: HOTEL MELIÁ LEBREROS - SEVILLA**

---

# Jueves, 17 de febrero

9,30 h.: Entrega de documentación.

11,15 h.: Acto de Apertura Oficial del Congreso.

12,00 h.: **I Mesa Redonda**

## **"LAS ENFERMEDADES RARAS Y LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN".**

Mesa patrocinada por:  
**sanofi aventis**

**Modera:** Francisco J. Fernández. Director del 'Correo Farmacéutico'.

### **1. Las Enfermedades Raras en la prensa escrita.**

Pilar Pérez Jiménez. Periodista especializada en el ámbito de salud y enfermedades raras. Diario 'La Razón'.

### **2. Las enfermedades raras en los medios audiovisuales: radio y televisión.**

Enrique Jesús Moreno Cárdenas. Director del Programa "Por tu salud" de Canal Sur Radio.

### **3. Expectativas de los profesionales sobre el papel de los medios de comunicación.**

Francisco Cañizares de Baya. Presidente de la Asociación Nacional de Informadores de la Salud (ANIS).

### **4. El papel de las Enfermedades Raras en los medios de comunicación: "Proyecto ALCERES".**

Javier Fornieles Alcaraz y Antonio Bañón Hernández. Coordinadores del proyecto.

**Coloquio.**

13,45 h.: **Presentación del Proyecto: "Mapa de Recursos Sanitarios para Enfermedades Raras en la Comunidad Autónoma de Madrid".**

14,00 h.: Cóctel de bienvenida.

15,30 h.: **II Mesa Redonda**

## **"BALANCE DE LOS CONGRESOS CELEBRADOS".**

Mesa patrocinada por:  
 **farmanova**  
GRUPO EMPRESARIAL

**Modera:** Manuel García Abad. Editor de 'The Medical Economics'.

### **1. Memoria desde los coorganizadores de la Federación Española de Enfermedades Raras.**

Moisés Abascal Alonso. Presidente de la Fundación FEDER.

### **2. Contribución de las Administraciones y beneficios obtenidos.**

Manuel Posada de la Paz. Director del Instituto de Investigación en Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III.

### **3. Papel de la Industria Farmacéutica en los Congresos.**

Fernando Royo Gómez. Consejero Delegado de Genzyme.

- 4. Una apuesta hacia el futuro. La Fundación MEHUEER.**  
Manuel Pérez Fernández. Presidente del Congreso y del RICOFE.

**Coloquio.**

17,30 h.: Café. Visita a pósteres.

18,00 h.: **III Mesa Redonda**

**"PLANES DE DESARROLLO Y CENTROS DE REFERENCIA DE ENFERMEDADES RARAS".**

Mesa patrocinada por:



**Modera:** Pilar Pérez Jiménez. Periodista especializada en el ámbito de Salud y Enfermedades Raras. Diario 'La Razón'.

**1. Estrategia en la Comunidad Autónoma de Castilla-La Mancha.**

José Luis López Hernández. Director General de Ordenación y Evaluación de la Consejería de Salud de Castilla-La Mancha.

**2. Plan Integral de Enfermedades Raras en Extremadura 2010-2014.**

Eva María Molinero San Antonio. Jefa de Servicio de Participación Comunitaria en Salud de la Dirección General de Salud Pública. Servicio Extremeño de Salud.

**3. Situación del Plan Andaluz de Enfermedades Raras.**

Antonio González-Meneses Sánchez. Director del Plan Andaluz de atención a personas afectadas por Enfermedades Raras.

**4. Plan Europeo en Enfermedades Raras (EUROPLAN) y Centros de Referencia de FEDER.**

Claudia Delgado González. Directora de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras).

**5. Participación de los pacientes en la designación de los CSUR.**

Rosario López Martín. Presidenta de la Asociación de Extrofia Vesical.

**Coloquio.**

## Viernes, 18 de febrero

9,00 h.: **IV Mesa Redonda**

**"DESIGUALDADES EXISTENTES EN LA ASISTENCIA SANITARIA".**

Mesa patrocinada por:



**Modera:** Pendiente de designar.

**1. Problemática del cribado neonatal expandido.**

Elena Dulín Íñiguez. Miembro de la Junta Directiva de la Asociación Española de Cribado Neonatal.

**2. Test genéticos y prevención. El binomio riesgo-beneficio.**

María Luisa Martínez Frías. Directora del Centro de Investigación sobre Anomalías Congénitas. Instituto de Salud Carlos III.

### **3. Beneficios de la pediatría social e intervención en niños con Enfermedades Raras.**

José Antonio Díaz Huertas. Hospital del Niño Jesús de Madrid.  
Presidente de la Asociación Española de Pediatría Social.

### **4. Acceso a la rehabilitación en los sistemas sanitarios, recursos y técnicas innovadoras a implementar.**

Yerko Pétrar Ivánovic Barbeito. Especialista en medicina física y rehabilitación. Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras (CREER).

### **5. Sistemas de Información unificados para el acceso a los Centros de Referencia.**

Isabel Calvo García. Presidenta de FEDER. Presidenta de la Asociación de Retinosis Pigmentaria de Cataluña.

#### **Coloquio.**

11,00 h.: Café. Visita a pósteres.

11,30 h.: **V Mesa Redonda**

Mesa patrocinada por:

### **"ACCESIBILIDAD DE LOS PACIENTES A LOS MEDICAMENTOS HUÉRFANOS".**



**Modera:** Javier Olave Lusarreta. Director de Diario Médico.

#### **1. Comités de Evaluación del posible Valor Terapéutico Añadido. La experiencia en Cataluña.**

Josep Torrent Farnell. Representante de España en el Comité de Medicamentos Huérfanos de la EMA (Agencia Europea de Medicamentos).

#### **2. Visión de la Agencia Europea de Medicamentos (EMA) sobre estos Comités de Evaluación.**

Segundo Mariz. Miembro del Comité de Medicamentos Huérfanos de la Agencia Europea de Medicamentos (EMA).

#### **3. Accesibilidad a los medicamentos huérfanos en fase experimental: Uso compasivo y ensayos clínicos.**

Manuel Alós Almiñana. Jefe del Servicio de Farmacia del Hospital General de Castellón.

#### **4. Dificultades de la industria para suministrar los medicamentos huérfanos antes de su aprobación.**

Concha Serrano Colmenero. Directora de Asuntos Corporativos. Laboratorios Amgen.

#### **5. Reflexiones del gasto de los medicamentos huérfanos en el SNS: ¿debemos valorar la rareza?**

Olga Delgado Sánchez. Jefa del Servicio de Farmacia del Hospital Universitario Son Espases de Palma de Mallorca.

#### **Coloquio.**

13,30 h.: Almuerzo de trabajo.

15,30 h.: VI Mesa Redonda

**"ACCIONES COORDINADAS EN BENEFICIO DE LA SALUD".**

Mesa patrocinada por:

genzyme

**Modera:** Salomón Hachuel Abecasis.

**1. Registro epidemiológico del Programa de Investigación en Enfermedades Raras.**

Ignacio Abaitúa Borda. Jefe de Área del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III.

**2. Iniciativas en el marco de la atención socio sanitaria en Enfermedades Raras.**

Miguel Ángel Ruíz Carabias. Director Gerente del Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras (CREER).

**3. Plan de asistencia sanitaria en Atención Primaria. Protocolo DICE-APER.**

Miguel García Ribes. Presidente de la Sociedad Cantabra de Medicina Familiar y Comunitaria. Responsable del Grupo de Trabajo de ER y Genética Clínica de la SEMFYC.

**4. Proyecto "En enfermedades raras sumamos todos".**

Alberto García Romero. Presidente del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Madrid.

**5. Implantación de acciones para el desarrollo de medicamentos huérfanos.**

Teo Mayayo Faló. Director ejecutivo de By BIOTECH & SCIENCE.

**Coloquio.**

17,30 h.: Café. Visita a pósteres.

18,00 h.: VII Mesa Redonda

**"ACCIONES EUROPEAS EN ENFERMEDADES RARAS".**

Mesa patrocinada por:

ALEXION

**Modera:** Pendiente de designar.

**1. Estado actual de las acciones europeas: Papel de los distintos tipos de proyectos.**

Antoni Montserrat Moliner. Comisión Europea de la Dirección General de Protección de la Salud y Consumo. Luxemburgo.

**2. Red europea de histiocitosis.**

Itziar Astigarraga Aguirre. Jefa del Servicio de Pediatría, Hospital de Cruces de Vizcaya.

**3. Red europea de anemias congénitas: ENERCA (European Network for Rare and Congenital Anaemias).**

Joan Lluís Vives Corrons. Jefe de la Unidad de Eritropatología del Hospital Clínico de Barcelona.

**4. Proyecto Europeo sobre Cánceres Raros: RARECARE (Surveillance of Rare Cancers in Europe).**

Carmen Martínez García. Investigadora del Proyecto. Escuela Andaluza de Salud Pública.

## **5. ERCUSYN: Red europea del síndrome de Cushing.**

Susan M. Webb. Servicio de Endocrinología. Instituto de Investigación del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona.

### **Coloquio.**

21,30 h.: Cena de Clausura.

## **Sábado, 19 de febrero**

9,30 h.: **Comunicaciones orales de los pósteres seleccionados y premio al mejor póster.**

10,30 h.: **VIII Mesa Redonda**

### **"AFECTADOS POR ENFERMEDADES RARAS: CÓMO ENFRENTARSE A LA ENFERMEDAD".**

**Modera:** José María Pino. Presidente de 'Sanitaria 2000'.

**1. Presentación del Proyecto BURQOL-RD (Social Economic Burden and Health Relative Quality of Live in Patient with Rare Diseases): La carga socio-económica y la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con Enfermedades Raras.**

Julio López Bastida. Investigador principal del proyecto.

**2. Testimonio de afectado por síndrome de Pompe: 'Son rentables'**

Lola Fenech Villatoro. Responsable del Área de Comunicación Interna de la Universidad de Málaga en la Dirección General de Comunicación e Información.

**3. Testimonio de afectado: 'Encontrarse con una enfermedad neuromuscular'.**

Juan Manuel Pámpano Rivero. Secretario de la Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Extremadura.

**4. Testimonio de afectado por glucogenosis: 'Problemas para la aplicación del conocimiento a la práctica diaria'.**

Jesús Sueiro Justel. Vocal de la Junta Directiva de la Asociación Española de enfermos de glucogenosis.

**5. Testimonio de afectado: 'Ataxia desde la subjetividad'**

Marta Pilar Raimundo Martín. Miembro de la Federación Española de Ataxias (FEDAES).

**6. Testimonio de afectado por epidermolisis bullosa distrófica recesiva.**

José Miguel Fernández Díaz. Miembro de la Asociación de Epidermolisis Bullosa de España (DEBRA-ESPAÑA).

### **Coloquio.**

13,00 h.: Lectura de conclusiones y acto de clausura.

## Información de Interés

**FECHA:** Del jueves 17 al sábado 19 de febrero de 2011.

**SEDE DEL CONGRESO: Hotel Mellá Lebreros**

Avd. Luis de Morales, 2. 41018 Sevilla.

Tfno. 954 57 94 00

**ORGANIZADORES:**

**Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla,**

c/ Alfonso XII, 51. 41001 Sevilla.

Tfno.: 954 97 96 00. Fax: 954 97 96 01.

E-mail: [rlcofse@redfarma.org](mailto:rlcofse@redfarma.org)

**Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)**

Avd. San Francisco Javier, 9 - 10º - 24. 41018 Sevilla.

Tfno.: 954 98 98 92. Fax: 954 98 98 93.

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

**SECRETARÍA ADMINISTRATIVA Y CIENTÍFICA:**

(Información general, patrocinios y colaboraciones, envío de resúmenes y pósters).

**Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla,**

c/ Alfonso XII, 51. 41001 Sevilla.

Tfno.: 954 97 96 00. Fax: 954 97 96 01.

E-mail: [congresomhuerfanos@redfarma.org](mailto:congresomhuerfanos@redfarma.org)

**SECRETARÍA TÉCNICA:** (Inscripciones, viajes, reserva de alojamientos, reserva de espacio para exposición)

**BECOEX S. L.** Avd. San Francisco Javier, 1 - 2º D.

41005 Sevilla. Tfno.: 954 64 41 64. Fax: 954 64 51 00.

E-mail: [medicamentoshuerfanos5@gmail.com](mailto:medicamentoshuerfanos5@gmail.com)

**INSCRIPCIONES:** Las inscripciones se podrán realizar cumplimentando el boletín adjunto y enviándolo a la Secretaría Técnica del Congreso o bien rellenando el formato digital que figura en la página [www.farmaceticosdesevilla.es](http://www.farmaceticosdesevilla.es)

**FORMATO ELECTRÓNICO:** Este programa figura en Formato Electrónico en la página web anterior.

**PREMIO PERIODÍSTICO:** Se concederá Premio Periodístico a trabajo publicado en Medios de Comunicación sobre Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos, cuyas bases figuran en la misma página web.

**PREMIO AL MEJOR PÓSTER:** De entre los pósters admitidos, se han seleccionado 7 para presentación oral, que optarán al premio de mejor póster.

## Organizado por



*Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos  
de la Provincia de Sevilla*

Alfonso XII, 51 - Telf. 954 97 96 00 - Fax 954 97 96 01  
41001 SEVILLA - E-mail: [ricofse@redfarma.org](mailto:ricofse@redfarma.org)  
[www.farmaceticosdesevilla.es](http://www.farmaceticosdesevilla.es)



**FEDER**

Federación Española de Enfermedades Raras

Avd. San Francisco Javier, 9 - Pta. 10ª Mód. 24  
Telf. 954 98 98 92 - Fax 954 98 98 93  
41018 SEVILLA - E-mail: [feder@enfermedades-raras.org](mailto:feder@enfermedades-raras.org)  
[www.enfermedades-raras.org](http://www.enfermedades-raras.org)