



PROGRAMA PRELIMINAR

V CONGRESO INTERNACIONAL DE MEDICAMENTOS HUÉRFANOS Y ENFERMEDADES RARAS

Uniando esfuerzos frente a las enfermedades raras

Sevilla 17 a 19 de febrero de 2011

Jueves 17 de febrero

9,30 h: Entrega de documentación

11,15 h: Acto de Apertura Oficial del Congreso

12,00 h: Primera Mesa Redonda

LAS ENFERMEDADES RARAS Y LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN

- Las enfermedades raras en la prensa escrita
- Las enfermedades raras en los medios audiovisuales: radio
- Las enfermedades raras en los medios audiovisuales: televisión
- Expectativas de los profesionales sobre el papel de los medios de comunicación
- Expectativas de los enfermos sobre el papel de los medios de comunicación

14,00 h: Cóctel de bienvenida

15,30 h: Segunda Mesa Redonda

BALANCE DE LOS CONGRESOS CELEBRADOS

- Memoria desde el Comité Organizador de los Congresos de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras.
- Memoria desde los coorganizadores de la Federación Española de Enfermedades Raras
- Contribución de las administraciones y beneficios obtenidos
- Papel de la Industria Farmacéutica en los Congresos
- Futuro de los Congresos de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras. La Fundación.

17,30 h: Café. Visita a posters

18,00 h: Tercera Mesa Redonda

PLANES DE DESARROLLO Y CENTROS DE REFERENCIA DE ENFERMEDADES RARAS

- Estrategia a nivel nacional
- Plan de Extremadura
- Logros obtenidos en el plan andaluz
- Plan Europeo en Enfermedades Raras: EUROPLAN
- Centros de Referencia de FEDER



V Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras

Sevilla, 17, 18 y 19 de febrero de 2011



Viernes 18 de febrero

9,00 h: Cuarta Mesa Redonda

DESIGUALDADES EXISTENTES EN LA ASISTENCIA SANITARIA A LOS ENFERMOS

- Problemática del cribado neonatal expandido
- Test genéticos y prevención. El binomio riesgo-beneficio.
- Criterios de implantación de nuevas tecnologías (cribado neonatal y test genéticos)
- Acceso a la rehabilitación de los enfermos en los Sistemas Sanitarios.
- Sistemas de información unificados para la información y el acceso a los Centros de Referencia.

11,00 h: Café. Visita a posters

11,30 h: Quinta Mesa Redonda

ACCESIBILIDAD DE LOS PACIENTES A LOS MEDICAMENTOS HUÉRFANOS

- Comités de Evaluación del posible Valor Terapéutico Añadido. La experiencia catalana.
- Visión de la EMEA sobre estos Comités de Evaluación.
- Accesibilidad a los medicamentos huérfanos en fase experimental: Uso compasivo y ensayos clínicos.
- Aspectos éticos relacionados con el acceso a los medicamentos huérfanos.
- Dificultades de la industria para suministrar los medicamentos huérfanos antes de su aprobación.

13,30 h: Almuerzo de trabajo

15,30 h: Sexta Mesa Redonda

ACCIONES MOVILIZADORAS COORDINADAS EN BENEFICIO DE LA SALUD

- Registro epidemiológico del Programa de Investigación de enfermedades raras.
- Iniciativas en el marco de la acción socio sanitaria.
- Plan de asistencia sanitaria en Atención Primaria. Protocolo DICE-APER
- Nueva iniciativa europea de evaluación de calidad de vida y costes para el modelo de enfermedades raras. Proyecto BURQOL-RD.
- Implantación de acciones empresariales para el desarrollo de medicamentos huérfanos.

17,30 h: Café. Visita a poster

18,00 h: Séptima Mesa Redonda

ACCIONES EUROPEAS EN ENFERMEDADES RARAS

- Estado actual de las acciones europeas: Papel de los distintos tipos de proyectos.
- Red europea de histiocitosis
- Red europea de anemias congénitas (ENERCA)
- Red europea de cánceres raros (RARECARE)
- Red europea del síndrome de Cushing



V Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras

Sevilla, 17, 18 y 19 de febrero de 2011



Sábado 19 de febrero

9,30 h: Comunicaciones orales de los poster seleccionados y premio al mejor poster.

10,30 h: Octava Mesa Redonda

AFECTADOS POR ENFERMEDADES RARAS: CÓMO ENFRENTARSE A LA ENFERMEDAD

- Presentación de la red social RARE PEOPLE de EURORDIS
- Presentación de la red social APTIC. Hospital de San Juan de Dios de Cataluña
- Presentación de la red social eFEDER:0
- Testimonio de afectado
- Testimonio de afectado

12,30 h: Lectura de conclusiones

13,00 h: Acto de clausura

