

ORGANIZAN



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



Federación Española de Enfermedades Raras

COLABORAN



JUNTA DE ANDALUCÍA
CONSEJERÍA DE SALUD



JUNTA DE ANDALUCÍA
CONSEJERÍA DE ASUNTOS SOCIALES



Consejo General de Colegios Oficiales
de Farmacéuticos de España



Consejo Andaluz de Colegios
Oficiales de Farmacéuticos



Fundación
Farmacéutica
Avenzoar



NO SDO
AYUNTAMIENTO
DE SEVILLA



DIPUTACION
DE
SEVILLA



Turismo
de la Provincia
DIPUTACION DE SEVILLA



Abbott Laboratories



Almirall
Almirall Prodesfarma



A.M.A.



cecofar



CEDIFA



cinsa



CORREO
FARMACÉUTICO ESTEVE



Farmaindustria



Farmaindustria



gsk
GlaxoSmithKline



genzyme
Grupo Bristol-Myers Squibb



HEFAGRA



JUSTE



LABORATORIOS
pérezgiménez



Lilly ORDESA ORPHAN EUROPE Pfizer
LA VIDA POR DELANTE



PULEVA ratiopharm SANITAS SIGRE
Líder en medicamentos genéricos



SILVA ORTIZ, S.A.



TKT 5S



Unicaja



Telefonica



Renfe



IBERIA

PROGRAMA

II Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras



Real e Ilustre
Colegio Oficial
de Farmacéuticos
de Sevilla

y

FEDER
(Federación Española de
Enfermedades Raras)

Sede del Congreso:
Hotel MELIÁ LEBREROS
Sevilla

18 al 21 de Febrero, 2004

Reconocido de Interés Sanitario por el Ministerio de Sanidad y Consumo y de Interés Científico Sanitario por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía

PRESENTACIÓN

El Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla en colaboración con FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras), como entidades organizadoras, celebrarán los días **18, 19, 20 y 21 de febrero de 2004**, en la ciudad de Sevilla, el **II Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras**.

En el año 2000, las mismas entidades celebraron un exitoso I Congreso, organizado con el objetivo de sensibilizar a la sociedad en general y a un colectivo en particular de la necesidad de atención a los pacientes que sufrían las enfermedades raras y necesitaban por tanto los medicamentos huérfanos para su tratamiento.

Recordemos que en Europa se considera 'rara' una enfermedad cuando afecta a menos de 5 por cada 10.000 personas, y que los medicamentos huérfanos son los destinados al tratamiento, prevención o diagnóstico de dichas enfermedades.

Los dos objetivos principales de este II Congreso son:

- ▶▶ Analizar y presentar en los sectores implicados los logros científicos, técnicos, sanitarios y sociales en el campo de las enfermedades raras y los medicamentos huérfanos.
- ▶▶ Seguir fomentando, como farmacéuticos siempre cerca del paciente, el impulso de medidas que contribuyan a una mejora del acceso a los medicamentos de estos enfermos y que garanticen el derecho a la salud que tenemos todos los ciudadanos.

Es muy grato poder contar con su presencia en este **II Congreso de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras**, en el que intervendrán más de cincuenta ponentes, especialistas de reconocido prestigio, en esta acogedora ciudad de Sevilla, ideal para estos acontecimientos por su historia, entorno cultural y artístico, donde será recibido con la mayor cordialidad.

El Comité Organizador

INFORMACIÓN GENERAL

SEDE DEL CONGRESO:

Hotel Meliá Lebreros. Avd. Luis de Morales, 2
41018 Sevilla. Tfno.: 954 57 94 00

FECHAS:

18, 19, 20 y 21 de febrero de 2004

SEGUIMIENTO POR INTERNET:

<http://ricofse.portalfarma.com>

IDIOMAS:

Se dispondrá de un servicio de traducción simultánea en las ponencias en inglés del Congreso.

ENTREGA DE DOCUMENTACIÓN:

Todos los participantes que hayan formalizado su inscripción, podrán retirar la documentación del Congreso a partir del miércoles 18 de febrero a las 17'30 horas, en el mostrador de la Secretaría Técnica.

ACREDITACIÓN:

Se exigirá el distintivo acreditativo para el acceso a la Sede del Congreso, y a todos los actos del mismo. Las credenciales se entregarán con la documentación.

COMUNICACIONES POSTERS:

Estarán expuestos en la Sala Ronda durante los días 19 y 20 de febrero, debiendo ser colocados en su panel de 9'00 a 11'00 horas del día 19, y retirados a partir de las 18'30 horas del día 20 de febrero.

La defensa del poster se realizará por algunos de los autores que permanecerá junto a él, durante las pausas del congreso.

ALMUERZOS DE TRABAJO:

Serán servidos en el Salón Arcos. Indispensable presentar ticket de almuerzo.

SECRETARÍA TÉCNICA (BECOEX, S.L.):

Estará ubicada en los mostradores del Hall del Hotel. Allí podrá dirigirse para cualquier información que precise. El horario de atención a los Congresistas será el mismo del Congreso.

SECRETARÍA TÉCNICA:

Becoex S.L. Avd. San Francisco Javier, 1 - 2º D
41005 Sevilla. Tfno.: 954 64 41 64. Fax: 954 64 51 00
E-mail: becoex@supercable.es
(Inscripciones, desplazamientos, alojamientos)

Sábado, 21 febrero 2004

9,30 h.: VIII MESA REDONDA

SOLUCIONES AL PROBLEMA DE LAS ENFERMEDADES RARAS

- » Desde el Real Patronato
D. Carlos Egea García, Jefe del Área de Programas y Actividades de la Secretaría General del Real Patronato sobre Discapacidad
- » Desde el IMSERSO (Instituto de Migraciones y Servicios Sociales)
D. José Carlos Baura Ortega, Subdirector de Planificación, Ordenación y Evaluación del IMSERSO
- » Desde el Defensor del Paciente
Dª Margarita Retuerto Buades, Defensora del Paciente de la Comunidad de Madrid
- » Papel de las Asociaciones de Consumidores
D. José Carlos Cutiño Riaño, Responsable del Dpto. de Relaciones con Sectores Empresariales de FACUA (Federación Andaluza de Consumidores y Usuarios)
- » Papel de las Fundaciones en la financiación del estudio de las Enfermedades Raras
D. José Luis Jorcano Noval, Director de Genoma España
- » Plan de Acción Integral para las personas con discapacidad en Andalucía
Dª Soledad Jiménez González, Jefa de Servicio de personas con discapacidad, Dirección General de personas con discapacidad, Consejería de Asuntos Sociales

MODERA: *Dª Pepita Ortega Martínez*
Presidenta del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Almería

Coloquio

11,30 h.: Pausa. Café

12,00 h.: **CONFERENCIA DE CLAUSURA**

Objetivos alcanzados y alcanzables en el campo de las Enfermedades Raras y los Medicamentos Huérfanos

D. Moisés Abascal Alonso, Presidente de FEDER

13,00 h.: Lectura de Conclusiones y Acto de Clausura

PRESIDENCIA DE HONOR

Su Majestad La Reina

COMITÉ DE HONOR

- Excmo. Sr. D. José Mª Aznar López, Presidente del Gobierno*
- Excmo. Sr. D. Manuel Chaves González, Presidente de la Junta de Andalucía*
- Excmo. Sr. D. Eduardo Zaplana Hernández-Soro, Ministro de Trabajo y Asuntos Sociales*
- Excm. Sra. Dª Ana María Pastor Julián, Ministra de Sanidad y Consumo*
- Excmo. Sr. D. Alfredo Sánchez Monteseirín, Alcalde de Sevilla*
- Excmo. Sr. D. Enrique Múgica Herzog, Defensor del Pueblo Español*
- Excmo. Sr. D. José Chamizo de la Rubia, Defensor del Pueblo Andaluz*
- Excmo. Sr. D. Isaías Pérez Saldaña, Consejero de Asuntos Sociales de la Junta de Andalucía*
- Excmo. Sr. D. Francisco Vallejo Serrano, Consejero de Salud de la Junta de Andalucía*
- Excmo. Sr. D. Luis Pascual Navarrete Mora, Presidente de la Diputación Provincial de Sevilla*
- Excmo. Sr. D. Pablo Vázquez Vega, Subsecretario del Ministerio de Sanidad y Consumo*
- Excmo. Sr. D. Fernando García Alonso, Director General de Farmacia y Productos Sanitarios del Ministerio de Sanidad y Consumo*
- Excmo. Sr. D. José de Haro Bailón, Director General de Aseguramiento, Planificación y Financiación de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía*
- Ilmo. Sr. D. José Antonio García González, Concejal Delegado de Salud Pública del Ayuntamiento de Sevilla*
- Ilma. Sra. Dª Aurora Atoche Navarro, Concejala de Bienestar Social y Solidaridad del Ayuntamiento de Sevilla*
- Ilmo. Sr. D. Francisco Javier Cuberta Galdós, Delegado Provincial de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía*
- Ilmo. Sr. D. Francisco Obregón Rojano, Delegado Provincial de la Consejería de Asuntos Sociales de la Junta de Andalucía*
- Ilmo. Sr. D. Pedro Capilla Martínez, Presidente del Consejo General de Colegios Farmacéuticos de España*
- Ilmo. Sr. D. Manuel Arenas Vargas, Presidente del Consejo General de Colegios Farmacéuticos de Andalucía*
- Ilmo. Sr. D. Isacio Sigüero Zurdo, Presidente del Colegio Oficial de Médicos de Sevilla (USP)*
- Ilmo. Sr. D. Ignacio Oroquieta Menéndez, Presidente del Colegio Oficial de Veterinarios de Sevilla (USP)*
- Ilmo. Sr. D. José Mª Rueda Segura, Presidente del Colegio Oficial de Enfermería de Sevilla (USP)*
- Ilmo. Sr. D. Luis Cáceres Márquez, Presidente del Colegio Oficial de Odontólogos de Sevilla (USP)*
- Ilmo. Sr. D. Avelino Romero Pérez, Presidente de la Fundación Farmacéutica Avenzoar*
- Ilmo. Sr. D. Agustín García Asuero, Decano de la Facultad de Farmacia de la Universidad de Sevilla*
- Ilma. Sra. Dª Carmen Osuna Fernández, Decana de la Facultad de Medicina de la Universidad de Sevilla*
- Excmo. Sr. D. Juan Manuel Reol Tejada, Presidente de la Real Academia de Farmacia*
- Ilmo. Sr. D. Alberto Ramos Cormenzana, Presidente de la Real Academia Iberoamericana de Farmacia*

COMITÉ ORGANIZADOR

PRESIDENTE

D. Manuel Pérez Fernández

Presidente del Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla

VOCALES

D. Moisés Abascal Alonso, Presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras

D. Juan Luis Barea Ledesma, Vocal 3º de la Junta de Gobierno del Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla

Dª Mª Victoria Casals Pérez-Caballero, Secretaria Técnica del Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla

D. Antonio Delgado Luna, Tesorero del Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla

D. Manuel Ojeda Casares, Vicepresidente del Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla

Dª Milagros Ollas Valdés, Vocal 4º de la Junta de Gobierno del Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla

Dª Adela Redondo Tena, Contadora del Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla

D. Juan Pedro Vaquero Prada, Secretario del Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla

COMITÉ CIENTÍFICO

PRESIDENTE

Excmo. Sr. D. Santiago Grisolia

Secretario de la Fundación Valenciana de Estudios Avanzados

VOCALES

D. Moisés Abascal Alonso, Farmacéutico. Presidente de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras)

Dª Catalina Alarcón de la Lastra Romero, Farmacéutica. Profesora Titular de Farmacología de la Universidad de Sevilla. Vocal de Docencia de la Junta de Gobierno del Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla

Dª Elvira Bel Prieto, Farmacéutica. Profesora Titular de Legislación y Gestión Farmacéutica. Dpto. de Farmacia y Tecnología Farmacéutica. Universidad de Barcelona

Dª Mª Victoria Casals Pérez-Caballero, Farmacéutica. Secretaria Técnica del Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla

D. Santiago Cuéllar Rodríguez, Farmacéutico. Responsable del Departamento Técnico del Consejo General Farmacéutico. Madrid

D. Antonio González Ruiz, Farmacéutico Ex-presidente del I Congreso de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras. Sevilla

D. Joaquín Herrera Carranza, Farmacéutico. Profesor Titular de Biofarmacia y Farmacocinética de la Facultad de Farmacia de la Universidad de Sevilla

Dª Maravillas Izquierdo Martínez, Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER). Representante de España en el Comité Europeo sobre Enfermedades Raras. Madrid

D. Ángel Martín Reyes, Farmacéutico. Director del Laboratorio del Colegio Farmacéutico de Málaga

D. José Félix Olalla Marañón, Farmacéutico. Subdirector Adjunto. Agencia Española del Medicamento. Madrid

D. Manuel Posada de la Paz, Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER). Instituto de Salud Carlos III. Madrid

D. Antonio M. Rabasco Álvarez, Farmacéutico. Catedrático de Farmacia Galénica de la Universidad de Sevilla. Vocal de Industria de la Junta de Gobierno del Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla

D. Francisco Zaragoza García, Farmacéutico. Catedrático de Farmacología de la Universidad de Alcalá de Henares. Vocal Nacional de Docencia e Investigación

» Interrelaciones de los Profesionales Sanitarios con las Asociaciones de Pacientes

D. Francisco Javier Dapena Fernández, Coordinador de la Unidad de Fibrosis Quística del H.U. Virgen del Rocío. Sevilla

» Porfiria de Günther: Viviendo ante lo desconocido

Dª Fidela Mirón Torrente, Paciente afectada Asociación Española de Porfiria

» Síndrome de Fatiga Crónica

Dª Manuela de Madre Ortega, Paciente afectada Vocal de la Fundación para Fibromialgia y Síndrome de Fátiga Crónica

MODERA: D. José Luis de la Serna Fernández de Córdoba, Subdirector de "El Mundo" y Responsable del Área de Salud del Periódico

Coloquio

14,00 h.: Almuerzo

16,00 h.: **VII MESA REDONDA**
NECESIDADES Y PROPUESTAS DE PACIENTES (II)
TESTIMONIOS

» La vida, escondite de cualidades

D. Miguel Gil Sánchez, Padre de paciente afectado de Mucopolisacaridosis. Algeciras (Cádiz). Asociación ADAC

» Mi vida con la epidermolisis

Dª Mª Eugenia Pérez Márquez, Madre de paciente afectado Marbella (Málaga). Asociación Española de Epidermolisis

» El paciente y el médico ante una enfermedad rara

Dª Mª José Sánchez Martínez, Médico y afectada, perteneciente a la Asociación de Esclerodermia. Delegada de FEDER en Extremadura. Badajoz

» Leucodistrofias

Dª Carmen Sever Bermejo, Presidenta de la Asociación Española de Leucodistrofias. Madrid

» El uso compasivo desde la perspectiva de los enfermos

D. Antonio Miguel Bañón Hernández, Padre de paciente afectado de Glucogenosis. Asociación Española de Glucogenosis Almería

MODERA: Dª Nuria Ramírez de Castro
Responsable del Suplemento de Salud del Diario ABC

21,00 h.: Cena de Clausura

Viernes, 20 febrero 2004

9,00 h.: V MESA REDONDA

TRATAMIENTO DE LAS ENFERMEDADES RARAS

- » Inventario de las medidas para la accesibilidad, investigación y desarrollo de Medicamentos Huérfanos
D. José Félix Olalla Marañón, Subdirector Adjunto de la Agencia Española del Medicamento. Madrid
- » Importancia de la prevención y de un correcto diagnóstico en Enfermedades Raras
D. Miguel García Fuentes, Catedrático Jefe de Servicio de Pediatría del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla. Santander
- » Ensayos Clínicos y Uso Compasivo
D^a Elvira Bel Prieto, Profesora Titular del Departamento de Farmacia y Tecnología Farmacéutica de la Universidad de Barcelona
- » Apoyo y terapia psicológica a los pacientes con Enfermedades Raras
D^a María Palacín Loís, Departamento de Psicología Social Facultad de Psicología de Barcelona
- » Otras necesidades terapéuticas de los pacientes con Enfermedades Raras
D. Domingo González-Lamuño Leguina, Profesor Titular de Pediatría. Hospital Universitario Marqués de Valdecilla de Santander

MODERA: *D^a Ana López-Casero Beltrán*

Presidenta del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Ciudad Real

Coloquio

11,00 h.: Pausa. Café

11,30 h.: VI MESA REDONDA

**NECESIDADES Y PROPUESTAS DE PACIENTES (I)
TESTIMONIOS**

- » Ventajas del movimiento asociativo para los pacientes con Enfermedades Raras
D. Francesc Valenzuela Benavent, Secretario de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras)
- » Necesidades de mejoras educativas en los pacientes con Enfermedades Raras
D^a Josefina Vergara Lalmolda, Presidenta de AFAPSTTA (Asociación Familiares de Afectados Síndrome de Tourette de Aragón)

II Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras

Del 18 al 21 de Febrero de 2004

Miércoles, 18 febrero 2004

17,30 h.: Recogida de Documentación

18,00 h.: Acto de Apertura

18,30 h.: **CONFERENCIA INAUGURAL**

**Terapia génica y sustitutoria. Células madre
Posible aplicación en Enfermedades Raras**

Profesor D. Santiago Grisolia, Fundación Valenciana de Estudios Avanzados

20,30 h.: **Recepción Oficial: Reales Alcázares**

Jueves, 19 febrero 2004

9,00 h.: **I MESA REDONDA**

**ACCIONES DE LA UNIÓN EUROPEA SOBRE
ENFERMEDADES RARAS EN LOS ÚLTIMOS
CUATRO AÑOS**

- » Ciencias de la Vida, Genómica y Biotecnología
Resultados y ayudas a la participación española
D. Eduardo Castañeda Díaz, Representante Español en la Comisión Europea CDTI (Ministerio de Ciencia y Tecnología)
- » Regulación de Medicamentos Huérfanos en Europa
D. Josep Torrent Farnell, Director General de la Fundación Dr. Robert
- » Investigación en Europa sobre Enfermedades Raras
Mme. Ségolène Aymé, Directora de ORPHANET
- » Asociaciones de Pacientes
Mr. Terkel Andersen, Presidente de EURORDIS
- » Accesibilidad de los pacientes a los Medicamentos Huérfanos
M. Yann Le Cam, Director Ejecutivo de EURORDIS

MODERA: *D. Antonio del Barrio Linares*

Presidente del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Vizcaya

Coloquio

11,00 h.: **INAUGURACIÓN OFICIAL
POR LAS AUTORIDADES ASISTENTES**

11,30 h.: Pausa. Café

12,00 h.: **II MESA REDONDA**

BIOÉTICA Y ENFERMEDADES RARAS

- » Comité de Ética en Enfermedades Raras
D. Fernando Carballo Álvarez, Coordinador de Investigación del H.U. de Guadalajara
- » Registro de pacientes y protección de datos
D. Javier Sánchez Caro, Director de la Unidad de Bioética y Derecho Sanitario. Viceconsejería de Ordenación Sanitaria y Salud Pública de la Comunidad de Madrid
- » Aspectos éticos de los Bancos de Muestras biológicas
Mme. Anne Laure Morin, Jurista. Encargada de Misión en Bioética. AFM
- » Consentimiento Informado
D^a M^a Concepción Martín Arribas, Jefa de Sección del IIER (Instituto para la Investigación de Enfermedades Raras) Instituto de Salud Carlos III. Madrid
- » Derecho y Genoma Humano
D. Carlos María Romeo Casabona, Cátedra Interuniversitaria Fundación BBVA. Diputación Foral de Vizcaya de Derecho y Genoma Humano

MODERA: *D. Cecilio Venegas Fito*
Presidente del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Badajoz

Coloquio

14,00 h.: Almuerzo

16,00 h.: **III MESA REDONDA**

SITUACIÓN ACTUAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN ESPAÑA

- » Plan de Actuación
D. Jesús Ramírez Díaz-Bernardo, Director del IIER (Instituto para la Investigación de Enfermedades Raras). Instituto de Salud Carlos III. Madrid
- » Situación socio sanitaria de las Enfermedades Raras en España: Principales líneas de actuación del IMSERSO
D. José María García Martín, Jefe de Área del Plan de Acción de Discapacitados del IMSERSO

- » Acciones de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras)
D^a Rosa Sánchez de Vega, Vicepresidenta de FEDER
- » Papel de las empresas de biotecnología en el diagnóstico y tratamiento de las Enfermedades Raras
D. Fernando Royo Gómez, Director General de Genzyme S.L.

MODERA: *D. Prudencio Rosique Robles*
Presidente del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Murcia

Pausa. Visita a zona de Pósters

18,00 h.: **Presentación del Libro “Enfermedades Raras en Andalucía”**

Dirección General de Salud Pública y Participación de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía

18,30 h.: **IV MESA REDONDA**
INVESTIGACIÓN, FORMACIÓN E INFORMACIÓN EN ENFERMEDADES RARAS

- » Redes españolas de investigación en Enfermedades Raras
D. Manuel Carrasco Mallén, Subdirector General de Investigación Sanitaria (FIS). Instituto de Salud Carlos III. Madrid
- » Red INERGEN (Instituto de investigación de Enfermedades Raras de Base Genética)
D. Guillermo Antiñolo Gil, Director de la Unidad Clínica de Genética y Reproducción. Hospitales Universitarios Virgen del Rocío. Sevilla
- » Programas de formación en Enfermedades Raras
D. Ángel Nogales Espert, Decano de la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense. Madrid
- » Estrategias de comunicación y divulgación en Enfermedades Raras
D^a Maravillas Izquierdo Martínez, Jefe de Servicio del IIER. Instituto de Salud Carlos III. Madrid
- » Papel de la Industria farmacéutica
D. Ernesto Vera Sánchez, Responsable del Área Médica de Farmaindustria. Madrid

MODERA: *D. Joan Durán Pou*
Presidente del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Barcelona

Coloquio