

IX CONGRESO INTERNACIONAL DE MEDICAMENTOS HUÉRFANOS Y ENFERMEDADES RARAS

“LAS ENFERMEDADES RARAS, UN DESAFÍO GLOBAL”

www.farmaceticosdesevilla.es



SEVILLA
13, 14 y 15
DE FEBRERO
DE 2019



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

feder
entidad de utilidad pública
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

mehuer
Fundación Medicamentos Huérfanos
y Enfermedades Raras de Sevilla



Fundación feder
para la investigación de
Enfermedades Raras

MIÉRCOLES, 13 DE FEBRERO DE 2019

9.30 h. Entrega de documentación

10.30 h. Inauguración oficial

Presenta: *Joaquín López-Sáez Rodríguez-Piñero*
Director de Cadena COPE Andalucía

- Recepción y bienvenida
- Conferencia inaugural: 20 Años después.
Fide Mirón Torrente. Vicepresidenta de la Federación Española de Enfermedades Raras
- Ponencia: Desde ayer hasta hoy.
Carlos Raposo Simón. Miembro del Comité Científico del Congreso
- Inauguración oficial por las autoridades sanitarias



12.30 h. Comunicaciones de investigación

Moderan: *Santiago Cuéllar Rodríguez*
y Antonio M. Rabasco Álvarez
Miembros del Comité Científico



- Colangitis biliar primaria. Nuevas perspectivas para el paciente.
José Manuel Sousa Martín. Unidad de Gestión Clínica de Enfermedades Digestivas. Hospital Universitario Virgen del Rocío.
- Medicina de precisión en las Enfermedades Raras.
José Antonio Sánchez Alcázar. Departamento de Fisiología, Anatomía y Biología Celular. Universidad Pablo de Olavide
- Designación como Medicamento Huérfano y tramitación de la autorización de comercialización de un medicamento desarrollado por un grupo de investigación independiente.
Un caso de éxito.
Emilio García Cabrera. Director de Investigación de Delos Clinical CRO
- Ehlers-Danlos, nuevos aportes de la investigación médica: una certeza para el diagnóstico y eficacia de los tratamientos.
Claude Hamonet. Responsable del Servicio de Ehlers-Danlos. Hospital Hotel de Dios de París
- Investigación en terapias avanzadas en Andalucía.
Fabiola Lora Ulgar. Coordinadora de Operaciones Clínicas y Farmacovigilancia. Iniciativa Andaluza en Terapias Avanzadas. Junta de Andalucía

13.30 h. Cóctel de bienvenida

15.30 h. I Mesa Redonda “El reto del acceso a los medicamentos por los pacientes con enfermedades raras”

Patrocinada por:



Modera: *Jesús Aguilar Santamaría*

Presidente del Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos.

- Nuevos modelos de financiación de medicamentos.
Patricia Lacruz Gimeno. Directora General de Cartera Básica de Servicios del Sistema Nacional de Salud y Farmacia
- Medicamentos fuera de indicación.
M^{ra} Jesús Lamas Díaz. Directora de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios
- Participación de las asociaciones de pacientes en las decisiones sobre el acceso a los medicamentos huérfanos.
Julián Isla Gómez. Miembro del Comité de Medicamentos Huérfanos de la Agencia Europea de Medicamentos

17.00 h. Café. Visita a pósteres

Patrocinado por:



PHARMA INTERNATIONAL
International Pharmaceuticals since 1988

17.30 h. II Mesa Redonda “Avances en la investigación sobre medicamentos huérfanos”

Patrocinada por:



Modera: *Miguel López de Abechuco Torio*

Presidente del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Burgos.

- Avances terapéuticos en enfermedades raras.
Eduardo F. Tizzano Ferrari. Director del Área de Genética Clínica y Molecular. Hospital Universitario Vall d'Hebron
- Industria e Investigación en enfermedades raras.
Amelia Martín Uranga. Responsable de la Plataforma de Medicamentos Innovadores de Farmaindustria
- Modelos colaborativos para el fomento de la investigación privada.
Ana López-Casero Beltrán. Tesorera del Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos

JUEVES, 14 DE FEBRERO DE 2019

9.30 h. III Mesa Redonda “Estrategias de investigación en enfermedades raras”

Patrocinada por:



Modera: *Sergio Marco Peiró*
Presidente del Colegio Oficial de
Farmacéuticos de Castellón

- European Joint Programme on Rare Diseases (EJP-RD).
Eva Bermejo Sánchez. Instituto de Investigación de Enfermedades Raras, Instituto de Salud Carlos III
- Avances en genómica y diagnóstico de las enfermedades raras.
Ivo Glynné Gut. Director del Centro Nacional de Análisis Genómico (CNAG-CRG)
- El valor añadido de los registros autonómicos de enfermedades raras.
Óscar Zurriaga Lloréns. Fundación para el Fomento de la Investigación Sanitaria y Biomédica de la Comunidad Valenciana (FISABIO)

11.30 h. Café. Visita a pósteres

Patrocinado por:



12.00 h. IV Mesa Redonda “Redes europeas de enfermedades raras”

Patrocinada por:



Modera: *Carlos Gómez Canga-Argüelles*
Presidente de la Academia de Farmacia
de Castilla y León.

- Redes de Referencia Europeas.
Enrique Terol García. Comisión Europea. Experto Nacional Destacado en la Unidad de Sistemas Sanitarios, Dirección General de Salud y Consumidores.
- Red Europea de Trasplantes.
Paloma Jara Vega. Coordinadora de la Red de Referencia Europea de Trasplante de Órganos Sólidos y Hematopoyético Infantil (RER-TransplantChild). Hospital Universitario La Paz.
- Participación de los pacientes en las redes europeas.
Inés Hernando Martín. Directora de Redes Europeas de Referencia y Atención Sanitaria. EURORDIS.

14.00 h. Cóctel de trabajo

15.30 h. V Mesa Redonda “Necesidades sociosanitarias en enfermedades raras”

Patrocinada por:



Modera: *Manuel Ángel Galván González*
Presidente del Colegio Oficial de
Farmacéuticos de Santa Cruz de Tenerife.

- Prestaciones sociosanitarias.
Luis Cayo Pérez Bueno. Presidente del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI)
- Medición del impacto de las enfermedades raras: resultados de los estudios ENSERio e INNOVCare.
Lara Albacete Rosado. Técnico del Observatorio de Enfermedades Raras (FEDER)
- Oportunidades y retos de la creación de un Servicio de Información y Orientación (SIO) en Iberoamérica.
Juan Carrión Tudela. Presidente de FEDER y de la Fundación FEDER y de la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes (ALIBER)

17.30 h. Café. Visita a pósteres

Patrocinado por:



PHARMA INTERNATIONAL
International Pharmaceuticals since 1988

18.00 h. VI Mesa Redonda “El desarrollo de una política común para las enfermedades raras”

Patrocinada por:



Modera: *Antonio Mingorance Gutiérrez*
Presidente del Consejo Andaluz de
Colegios Oficiales de Farmacéuticos.

- Estado autonómico y enfermedades raras.
Manuel Pérez Fernández. Presidente del Congreso, del Real e Ilustre Colegio de Farmacéuticos de Sevilla y de la Fundación Mehuer
- Abordaje de las enfermedades raras a nivel nacional.
M^a del Carmen de Aragón Amunárriz. Presidenta de la Comisión de Sanidad, Consumo y Bienestar Social del Senado
- Las enfermedades raras, un desafío global.
Alba Ancochea Díaz. Directora Gerente de FEDER, Junta Directiva de EURORDIS

21.30 h. **Cena del congreso**

VIERNES, 15 DE FEBRERO DE 2019

9.30 h. **Comunicaciones orales de los pósteres seleccionados y Premios a las dos mejores.**

Patrocinada por:



11.00 h. **VII Mesa Redonda “Casos sin diagnóstico”**

Patrocinada por:



Modera: *Alberto Ramos Cormenzana*
Presidente de la Academia
Iberoamericana de Farmacia.

- Programa de casos sin diagnóstico.
Manuel Posada de la Paz. Director del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras, Instituto de Salud Carlos III
- Impacto de la demora en el diagnóstico.
Silvia García Castellanos. Madre de paciente sin diagnóstico
- Medición del impacto de la demora en el diagnóstico.
Verónica Alonso Ferreira. Instituto de Investigación de Enfermedades Raras, Instituto de Salud Carlos III

12.30 h. **Conferencia de clausura**

Patrocinada por:



20 Años de la Federación Española de Enfermedades Raras.
Modesto Díez Solís. Junta Directiva de FEDER y Fundación FEDER

13.30 h. **Lectura de conclusiones y Acto de Clausura**

RELACIÓN DE ENTIDADES COLABORADORAS

- ACTELION PHARMACEUTICALS
- ALMIRALL
- AGRUPACIÓN MUTUAL ASEGURADORA (AMA)
- AYUNTAMIENTO DE SEVILLA
- BIDAFARMA
- BIOGEN
- BIOMARIN
- CEDIFA
- CHIESI
- CINFA
- COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE ALBACETE
- COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE ALMERÍA
- COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE ASTURIAS
- COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE BADAJOZ
- COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE BURGOS
- COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE CASTELLÓN
- COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE CEUTA
- COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE CIUDAD REAL
- COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE GRANADA
- COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE HUELVA
- COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE LAS PALMAS
- COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE MÁLAGA
- COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE TENERIFE
- COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE TERUEL
- COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE VALENCIA
- COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE ZARAGOZA
- CONSEJO ANDALUZ DE COLEGIOS OFICIALES DE FARMACÉUTICOS
- CONSEJO DE FARMACÉUTICOS DEL PAIS VASCO
- CONSEJO GENERAL DE COLEGIOS OFICIALES DE FARMACÉUTICOS
- CONSELL DE COL·LEGIS FARMACÈUTICS DE CATALUNYA
- CSL BEHRING
- DIPUTACIÓN DE SEVILLA
- FUNDACIÓN ASISA
- FUNDACIÓN CAJASOL
- FUNDACIÓN EBRO FOODS
- FUNDACIÓN FARMACÉUTICA AVENZOAR
- GRUPO COFARES
- INTERCEPT
- JANSSEN
- JUNTA DE ANDALUCÍA
- KERN PHARMA
- KYOWA KIRIN
- LILLY
- MINISTERIO DE SANIDAD
- MSD
- NORMON
- NOVARTIS
- PFIZER
- PHARMA INTERNATIONAL
- PREVISIÓN SANITARIA NACIONAL (PSN)
- ROCHE PHARMA ESPAÑA
- SANOFI GENZYME
- SIGRE
- STADA
- TELFÓNICA
- TEVA
- ULTRAGENYX

ORGANIZAN:



PATROCINAN:



COLABORAN:

