

18.00 h.: **VII Mesa Redonda y Coloquio**

VISIÓN, EXPERIENCIA Y TESTIMONIOS DE FAMILIARES Y PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS

- 1) Dificultades de acceso a los Medicamentos Huérfanos y de uso compasivo
Fernando Lopo Alonso. Paciente con Mucopolisacaridosis Scheie
- 2) Lipodistrofia de Berardinelli: Mi experiencia en el ámbito educativo
Naca Pérez de Tudela Cánovas. Presidente de D'Genes. De la Asociación Española de Lipodistrofia
- 3) Una experiencia positiva con terapias nutricionales aplicadas a déficits neurosensoriales
Luis Prieto Oreja. Doctor en Veterinaria. Biotecnólogo. Especialista en nutrición fisiopatológica

21.30 h.: Cena de clausura

Sábado 16 de febrero de 2013

9.30 h.: **COMUNICACIONES ORALES DE LOS POSTERS SELECCIONADOS Y PREMIO AL MEJOR POSTER**

10.30 h.: **VIII Mesa Redonda y Coloquio**

ASPECTOS SOCIALES Y LEGALES DE LAS ENFERMEDADES RARAS

- 1) "Yo también quiero estudiar": Resultados del estudio piloto y programa de intervención psicosocial
Diana Vasermanas Brower. Psicóloga. Directora de Psicotourette. Fundación FEDER
- 2) Avances en la atención social en Enfermedades Raras: El CREER
Begoña Ruiz García. Psicóloga. Responsable del Área Técnica 1 del Centro CREER
- 3) "Conoce tus derechos": Un programa para luchar por las personas con Enfermedades Raras
Francisco Jesús González Ruiz. Responsable de Asesoramiento Jurídico en FEDER
- 4) El día a día de la conciliación familiar y laboral para quienes conviven con una Enfermedad Rara
Eduardo Fernández Sáinz. Federación ASEM (Asociación de Enfermedades Neuromusculares)

12.30 h.: **Conferencia de Clausura**

INTEGRACIÓN SOCIAL DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS

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

13.00 h.: **Lectura de conclusiones y Acto de clausura del VI CONGRESO INTERNACIONAL DE MEDICAMENTOS HUÉRFANOS Y ENFERMEDADES RARAS**

Información de Interés

FECHA: Del jueves 14 al sábado 16 de febrero de 2013

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

ORGANIZACIÓN: 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: ricofse@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

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

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: congresomher2013@gmail.com

INSCRIPCIONES: Cumplimentando boletín y enviándolo a la Secretaría Técnica del Congreso o en formato digital www.farmacuticosdesevilla.es

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

CUOTAS DE INSCRIPCIÓN	
Congresistas	295 €
Farmacéuticos colegiados en España	250 €
Estudiantes (almuerzos no incluidos)	145 €
Miembros de Asociaciones de enfermos	225 €
Inscripción de 1 día (incluye almuerzo)	100 €



VI Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras

Sevilla 14, 15 y 16 de febrero de 2013

Seguimos avanzando

Solicitada
Acreditación a la Agencia de la Calidad Sanitaria

Concedido
Reconocimiento de Interés Sanitario del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad
Reconocimiento de Interés Científico Sanitario de la Consejería de Salud y Bienestar Social de la Junta de Andalucía

Sede del Congreso: HOTEL MELIÁ LEBREROS - Sevilla

Jueves 14 de febrero de 2013

9.30 h.: Entrega de documentación

11.00 h.: Acto de apertura oficial del Congreso

11.30 h.: I Mesa Redonda y Coloquio

INVESTIGACIONES EN ENFERMEDADES RARAS APLICABLES A LA VIDA PRÁCTICA

- 1) Avances en la investigación en Enfermedades Raras
Antonio González-Meneses López. *Pediatra. Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla. Responsable del Plan Andaluz de Enfermedades Raras de 2008 a 2012*
- 2) Genética y Enfermedades Raras
Ángel Carracedo Álvarez. *Catedrático de la Universidad de Santiago de Compostela. Director de la Fundación Pública Galega de Xenómica*
- 3) Trasplantes de órganos en pacientes con Enfermedades Raras
Beatriz Mahillo Durán. *Organización Nacional de Trasplantes (ONT)*
- 4) Aspectos éticos y problemas prácticos de los trasplantes en pacientes con Enfermedades Raras
José Pérez Bernal. *Ex-Coordinador de Trasplantes de Sevilla-Huelva*
- 5) Novedades en el tratamiento de la hipertensión pulmonar
Remedios Otero Candellera. *Unidad Médico Quirúrgica de Enfermedades Respiratorias. Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla*

13.30 h.: Presentación del Proyecto:

ENCUESTA NACIONAL SOBRE ENFERMEDADES RARAS Y PROFESIONALES DE OFICINAS DE FARMACIA

Manuel Pérez Fernández. *Presidente del Congreso y del Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla*

14.30 h.: Cóctel de bienvenida

16.00 h.: II Mesa Redonda y Coloquio

MEDICAMENTOS HUÉRFANOS. NUEVAS PERSPECTIVAS

- 1) Novedades farmacológicas
Santiago Cuéllar Rodríguez. *Director del Departamento de Acción Profesional del Consejo General de Colegios Farmacéuticos de España*
- 2) Vacíos terapéuticos en Enfermedades Raras: Un proyecto colaborativo
Teo Mayayo. *Director del Instituto Investigación Biotecnológica Farmacéutica y Medicamentos Huérfanos S.L. (INVEST BIOFARM)*
- 3) Etapas del desarrollo de un medicamento huérfano
Fernando Royo Gómez. *Presidente de la Fundación Genzyme*
- 4) Medicamentos huérfanos en el día a día de la Farmacia Hospitalaria
M^{ra} Reyes Abad Sazatornil. *Jefe del Servicio de Farmacia del Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza*

17.30 h.: Café. Visita a posters

18.00 h.: III Mesa Redonda y Coloquio

APORTACIÓN DE LAS SOCIEDADES PROFESIONALES A LAS ENFERMEDADES RARAS

- 1) Aportaciones de la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica a las Enfermedades Raras
Beatriz Lara Gallego. *Fundación Española de Pulmón. Respira. Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR)*
- 2) Experiencia de Ensayos clínicos en ataxias y en el desarrollo de la Unidad de Referencia de ataxias y paraplejias hereditarias
F. Javier Arpa Gutiérrez. *Coordinador de la Comisión de Estudios de Ataxias y Paraparesias Espásticas Degenerativas de la Sociedad Española de Neurología (SEN)*
- 3) Construyendo el año SEMFYC de las Enfermedades Raras
Miguel García Ribes. *Presidente de la Sociedad Cantabra de Medicina Familiar y Comunitaria. Responsable del Grupo de Trabajo de Enfermedades Raras y Genética Clínica de la SEMFYC*
- 4) La importancia del pediatra general y especializado en el diagnóstico de las Enfermedades Raras
Pablo Sanjurjo Crespo. *Asociación Española de Pediatría (AEP). Coordinador de la Unidad de Metabolismo. Hospital de Cruces de Vizcaya*

Viernes 15 de febrero de 2013

9.00 h.: IV Mesa Redonda y Coloquio

ACCIONES INSTITUCIONALES EN RELACIÓN CON LAS ENFERMEDADES RARAS

- 1) Investigación y acciones internacionales en el campo de las Enfermedades Raras
Antonio Andreu Periz. *Subdirector General de Evaluación y Fomento de la Investigación del Instituto de Salud Carlos III*
- 2) Proyecto Europeo EUROPLAN 2: La situación de las políticas españolas de Enfermedades Raras frente a las directrices europeas
Juan Carrión Tudela. *Presidente de FEDER*
- 3) Nuevas perspectivas de la política europea en Enfermedades Raras
Antoni Montserrat Moliner. *Comisión Europea. Dirección General de Protección de la Salud y Consumo, Luxemburgo*
- 4) Aspectos docentes sobre Enfermedades Raras en las Universidades españolas
José Antonio Sánchez Alcázar. *Investigador del Departamento de Fisiología, Anatomía y Patología celular de la Universidad Pablo de Olavide de Sevilla*

11.00 h.: Café. Visita a posters

11.30 h.: V Mesa Redonda y Coloquio

INVESTIGACIÓN EPIDEMIOLÓGICA EN RELACIÓN CON LAS ENFERMEDADES RARAS

- 1) Registro nacional de Enfermedades Raras
Ignacio Abaitúa Borda. *Jefe de Área del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras, IIER, del Instituto de Salud Carlos III*
- 2) Características de los pacientes con Enfermedades Raras en España y Europa
Verónica Alonso Ferreira. *Científica Titular del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras, IIER, del Instituto de Salud Carlos III*
- 3) Resultados del proyecto europeo BURQOL-RD en España
Renata Linertová. *FUNCIS. Project Manager. Servicio de Evaluación y Planificación de Servicio Canario de Salud*
- 4) Proyecto europeo de buenas prácticas aplicado a las Enfermedades Raras
Manuel Posada de la Paz. *Director del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras, IIER, del Instituto de Salud Carlos III*

13.30 h.: Almuerzo de trabajo

15.30 h.: VI Mesa Redonda y Coloquio

ACCIONES DE SOPORTE Y AYUDA PARA LOS PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS

- 1) Inteligencia colectiva para avanzar en Enfermedades Raras
Mercedes Serrano Gimaré. *Neuropediatra. Consorcio de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER)*
- 2) Productos de apoyo para pacientes con Enfermedades Raras
Carmen Mijimolle Cuadrado. *Vocal Nacional de Ortopedia. Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos de España*
- 3) Protocolos de asistencia sanitaria y social para asegurar la atención de las familias en diferentes CCAA: Resultados del Estudio ENSERIO2
Agustín Huete García. *Director de InterSocial. Profesor Asociado de Sociología (Universidad de Salamanca)*
- 4) Inequidad en el Diagnóstico y Tratamiento de las Enfermedades Raras
Juan Gabriel Ferrero Bolonio. *Presidente de AELMHU (Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultra Huérfanos)*

17.30 h.: Café. Visita a posters