



VII Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras

SEVILLA

12, 13 y 14 de febrero de 2015

*“Consolidando esfuerzos:
Una responsabilidad
compartida”*

Solicitada

Acreditación a la Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía

Concedido

Reconocimiento de Interés Sanitario del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad
Reconocimiento de Interés Científico-Sanitario de la Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía



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



FEDER

Federación Española de Enfermedades Raras

mehuer ●●●●●*●●●●●
Fundación Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras de Sevilla



FUNDACIÓN FEDER

Comité Científico

Presidente:

Profesor D. Santiago Grisolía
Secretario de la Fundación Valenciana de Estudios Avanzados

Vocales:

D. Moisés Abascal Alonso
Farmacéutico. Ex Presidente de la Fundación FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras)

D^a Alba Ancochea Díaz
Directora de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras)

Dr. D. Santiago Cuéllar Rodríguez
Farmacéutico. Director del Departamento de Acción Profesional del Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos

D^a M^a Teresa Díaz Carmona
Farmacéutica. Secretaria Técnica del Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla

D. Antonio González Ruiz
Farmacéutico. Presidente del I Congreso Internacional de MHER y Ex Presidente del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla

Dr. D. Joaquín Herrera Carranza
Farmacéutico. Ex Profesor Titular del Dpto. de Farmacia y Tecnología Farmacéutica de la Universidad de Sevilla

Dr. D. Ángel Martín Reyes
Farmacéutico. Dpto. de Relaciones Institucionales Laboratorios Bayer

Dr. D. José Félix Olalla Marañón
Farmacéutico. Dpto. de Relaciones Institucionales de Laboratorios Sanofi Aventis

Dr. D. Manuel Posada de la Paz
Médico. Director del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER) del Instituto de Salud Carlos III

Dr. D. Antonio M^a Rabasco Álvarez
Farmacéutico. Catedrático del Departamento de Farmacia y Tecnología Farmacéutica de la Universidad de Sevilla.
Vocal de Docencia, Investigación e Industria del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla

Dr. D. Carlos Raposo Simón
Farmacéutico y Médico. Profesor de Farmacología de la Universidad Complutense de Madrid

D^a María Romero Barrero
Farmacéutica del Departamento Técnico del Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla

Dr. D. Josep Torrent Farnell
Médico y Farmacéutico. Profesor Titular del Departamento de Farmacología Clínica y Terapéutica de la Universitat Autònoma de Barcelona. Jefe de Sección del Servicio de Farmacología del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau

Dr. D. Francisco Zaragoza García
Farmacéutico. Catedrático de Farmacología de la U. de Alcalá de Henares. Vocal Nacional de Docencia e Investigación del Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos

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 Fundación FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras)

D^a M^a Isabel Andrés Martín

Vicesecretaria del Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla

D. Juan Luis Barea Ledesma

Tesorero del Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla

D. Juan Carrión Tudela

Presidente de FEDER

D^a M^a Teresa Díaz Carmona

Secretaria Técnica del Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla

D. Bernardo Foronda Lozano

Fundación Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras de Sevilla (Mehuer)

D^a Adela Larrey Murillo

Vocal de la Junta de Gobierno 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

D^a Milagros Olías Valdés

Vocal de Plantas Medicinales y Homeopatía del Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla

D^a María Romero Barrero

Farmacéutica del Departamento Técnico 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

9.30 h: Entrega de documentación

11.00 h: Conferencia Inaugural

LA COMPLEJIDAD DE LAS ENFERMEDADES RARAS:
UN MARCO TEÓRICO Y PRÁCTICO PARA LA MEDICINA
MODERNA

D. Francesc Palau Martínez. Director del CIBER de Enfermedades Raras (CIBERER)

Patrocinada por:



11.45 h: I Mesa Redonda y Debate

FORMULACIÓN DE MEDICAMENTOS HUÉRFANOS EN LA
FARMACIA HOSPITALARIA Y REAJUSTE DE DOSIS

MODERA: D. Alfonso Pedrosa Elbal. Periodista

D. Emili Esteve Sala. Director del Departamento Técnico de Farmaindustria

D. Javier Bautista Paloma. Director de la Unidad de Gestión Clínica Farmacia. Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla

D^a María Fuensanta Pérez Quirós. Presidenta de la Asociación Andaluza de Fibrosis Quística

Patrocinada por:



13.00 h: Acto de Apertura Oficial del Congreso

13.30 h: Cóctel de Bienvenida

15.00 h: Conferencia

MANEJO DE LA HIPERTENSIÓN PULMONAR
TROMBOEMBÓLICA CRÓNICA: ANÁLISIS DE LA
EFECTIVIDAD EN EL TRATAMIENTO Y DE LA CARGA SOCIAL

D^a Pilar Escribano Subias. Coordinadora de la Unidad Multidisciplinar de Hipertensión Pulmonar del Hospital 12 de Octubre de Madrid

Patrocinada por:



15.30 h: II Mesa Redonda y Coloquio

POSICIONAMIENTO DE ESPAÑA EN LAS ENFERMEDADES
RARAS

MODERA: D. José M^a Pino García. Presidente de Sanitaria 2000

Patrocinada por:



1) *Estado de situación de las Enfermedades Raras en España*

D^a Paloma Casado Durández. Subdirectora General de Calidad y Cohesión del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad

- 2) *Recomendaciones del Consejo Asesor sobre Enfermedades Raras*
D. Ignacio Burgos Pérez. Miembro del Consejo Asesor de Sanidad
- 3) *Evaluación y nueva estrategia de Enfermedades Raras*
D^a Pilar Soler Crespo. Responsable del Departamento de Enfermedades Raras del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad
- 4) *Plan Autonómico Andaluz de Actuación en Enfermedades Raras*
D. Rafael Camino León. Director del Plan Andaluz para la Atención a Personas con Enfermedades Raras
- 5) *¿Cómo se encuentra España en materia de Enfermedades Raras? Resultados de la 2^a Conferencia del Europlan*
D^a Alba Ancochea Díaz. Directora de FEDER

17.30 h: **Café. Visita a pósteres**

18.00 h: **III Mesa Redonda y Coloquio**

REGISTRO DE ENFERMEDADES RARAS

MODERA: D^a Sandra Camps Ocaña. Directora del programa

“En primera persona” de Radio Nacional de España

Patrocinada por:



- 1) *Estado de situación del Registro Nacional de Enfermedades Raras*
D. Ignacio Abaitúa Borda. Jefe de Área del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III
- 2) *Resultados del Estudio Poblacional de los Centros de Salud de Cantabria sobre Enfermedades Raras*
D. Miguel García Ribes. Coordinador del Grupo de Trabajo de Enfermedades Raras y Genética Clínica de la SEMFYC
- 3) *Preguntas y respuestas sobre privacidad y seguridad desde las asociaciones de pacientes*
D^a Gema Chicano Saura. Presidenta de la Asociación Nacional de Afectados por Displasia Ectodérmica. Representante de FEDER en la Junta Directiva de EURORDIS

19.30 h: **Conferencia**

Cambios en el Mapa Social de las Enfermedades Raras

D. Juan Carrión Tudela. Presidente de FEDER

VIERNES 13 DE FEBRERO DE 2015

9.30 h: IV Mesa Redonda y Coloquio

AVANCES EN INVESTIGACIÓN TRASLACIONAL

Patrocinada por:

B:OMARIN

BioMarin Europe Ltd.

MODERA: D. Francisco Javier Recio García. Jefe de Sección Sevilla de El Mundo de Andalucía

- 1) *Prioridades en investigación por parte de las asociaciones de pacientes*
D. Miguel Ángel Ruiz Carabias. Responsable de la Fundación para la Investigación por las Enfermedades Raras (Fundación FEDER)
- 2) *Avances en el campo de las enfermedades neurodegenerativas: Secuenciación del exoma*
D. Víctor Volpini Bertrán. Vicepresidente de la Asociación Española de Genética Humana
- 3) *Progresos en la terapéutica de las Enfermedades Raras*
D. Luis A. Cruz Olivé. Presidente de la Asociación Española de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos (AELMHU). Director General de España y Portugal de CSL Behring
- 4) *Consortio Internacional de Investigación en Enfermedades Raras (IRDIRC)*
D. Manuel Posada de la Paz. Director del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III

11.30 h: Café. Visita a pósteres

12.00 h: V Mesa Redonda y Coloquio

ACCESIBILIDAD A LOS TRATAMIENTOS

Patrocinada por:

Lilly

MODERA: D^a Susana Herrera Márquez. Periodista Canal Sur

- 1) *De la autorización a la comercialización efectiva*
D. César Hernández García. Jefe del Departamento de Medicamentos de Uso Humano de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios
- 2) *Gestión del acceso a los Medicamentos Huérfanos*
D. Josep Torrent i Farnell. Comité de Medicamentos Huérfanos de la Agencia Europea del Medicamento (EMA)
- 3) *¿Quién prescribe / quién decide?*
D. Julio Sánchez Román. Fundador de la Unidad de Colagenosis del Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla. Médico internista especialista en enfermedades autoinmunes sistémicas
- 4) *Protocolo del Valor Añadido de los Medicamentos Huérfanos en España (CAVOD)*
D. Julián Isla Gómez. Presidente de la Fundación para el Síndrome de Dravet en Europa

13.30 h: Almuerzo de trabajo

14.45 h: Conferencia

**TRANSFORMANDO LA HISTORIA DE LOS SÍNDROMES
LINFOPROLIFERATIVOS**

Nuevos avances en leucemia linfática crónica

D. Javier Loscertales Pueyo. Servicio de Hematología del Hospital de La Princesa de Madrid
Presente y futuro del linfoma de células del manto

D^a Ana Marín Niebla. Servicio de Hematología del Hospital Vall d'Hebron de Barcelona

Patrocinada por:



15.30 h: VI Mesa Redonda y Coloquio

**CENTROS DE REFERENCIA Y PLANES ASISTENCIALES
HOSPITALARIOS**

MODERA: D. Jesús Ollero Pascual. Coordinador de la edición digital del
Grupo Joly

Patrocinada por:



1) *Modelo de atención a las enfermedades minoritarias en el Hospital Germans Trias i Pujol*

D. Guillem Pintos Morell. Servicio de Pediatría del Hospital Universitario "Germans Trias i Pujol" de Badalona (Barcelona)

2) *Patologías odontológicas en Enfermedades Raras*

D. Guillermo Machuca Portillo. Profesor titular de la Facultad de Odontología de la Universidad de Sevilla

3) *Nodo de coordinación a nivel autonómico. Experiencia de Extremadura*

D. Joaquín García Guerrero. Gerente del Servicio Extremeño de Salud

4) *Experiencia de los Centros de Referencia. La importancia de la ruta de derivación en Enfermedades Raras*

D^a Juana Sáenz Rodríguez. Tesorera de FEDER

17.30 h: Café. Visita a pósteres

18.00 h: VII Mesa Redonda y Coloquio

NECESIDADES DE LOS CUIDADORES FAMILIARES

MODERA: D. Francisco Robles Rodríguez. Escritor y periodista

Patrocinada por:



1) *Planteamiento general de la problemática de los cuidadores*

D. Tomás Castillo Arenal. Miembro de Junta Directiva de FEDER. Presidente de la Federación Española de Fibrosis Quística

2) *Estudio de la situación de dependencia de las personas con Enfermedades Raras en la Comunidad de Madrid*

D^a M^a Elena Escalante González. Delegada de FEDER Madrid y delegada de la Asociación Española para el Síndrome de Prader-Willi (AESPW)

3) *Testimonio del cuidador de un adulto dependiente*

D^a María del Rosario Fernández Pérez. Madre de afectado de la enfermedad de Pompe

4) *Testimonio del cuidador de un niño sin diagnóstico*

D. Enrique Recuero Sánchez. Padre y cuidador de una niña sin diagnóstico

21.30 h: **Cena de Clausura**

SÁBADO 14 DE FEBRERO DE 2015

9.15 h: **Comunicaciones Orales de los Pósters seleccionados y Premio al Mejor Póster**

10.30 h: **VIII Mesa Redonda y Coloquio**
SOCIEDAD Y ENFERMEDADES RARAS

Patrocinada por:
FUNDACIÓN
genzyme

MODERA: D. Iñaki Alonso Pons. Jefe de Sección de El Correo de Andalucía

1) *Discapacidad y Enfermedades Raras*

D. Miguel Querejeta González. Médico Evaluador de discapacidad del Equipo de Valoración de la Diputación Foral de Guipúzcoa

2) *Exclusión y Enfermedades Raras: Niños atendidos por el sistema de protección a la infancia*

D. José Antonio Díaz Huertas. Hospital Infantil Niño Jesús e Instituto Madrileño de la Familia y el Menor

3) *Enfermedades Raras y Sistema de atención a la infancia*

M^a del Carmen Murillo Dávila. Responsable de Promoción de la Imagen Positiva de FEDER

4) *Centro de Burgos CREER. Planes educativos*

D. Aitor Aparicio García. Director Gerente del Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias

5) *Tecnologías de la Información y la Comunicación (TICs) y Enfermedades Raras*

D^a María Tomé Pavón. Responsable de Comunicación de FEDER

12.30 h: **Presentación de resultados del proyecto**

Encuesta Nacional sobre Enfermedades Raras y Profesionales de Oficinas de Farmacia

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

13.00 h: **Lectura de conclusiones y Acto de clausura**

INFORMACIÓN DE INTERÉS

FECHA: Del jueves 12 al sábado 14 de febrero de 2015

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 Opción 2 Fax: 954 97 96 01

E-mail: congresomhuerfanos@redfarma.org

Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

c/ Alberto Durero, nº 1, Local D. 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 pósteres:

Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla

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: congresomher2015@gmail.com

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

El plazo de presentación de los trabajos finaliza el 31 de mayo de 2015.

Relación de Entidades Colaboradoras:

- ABBOTT LABORATORIES
- ACOFARMA
- ACTELION PHARMACEUTICALS SPAIN
- ALEXION PHARMACEUTICALS
- ALMIRALL, S.A.
- AGRUPACIÓN MUTUAL ASEGURADORA (AMA)
- AMGEN
- APROFASE
- ASISA
- AYUNTAMIENTO DE SEVILLA
- BAYER ESPAÑA
- BIOMARIN EUROPE
- CARBUROS MÉDICA
- CECOFAR
- CEDIFA
- CELGENE ESPAÑA, S.L.
- CINFA LABORATORIOS
- COCA COLA
- COFARES
- 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 CÁDIZ
- COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE CEUTA
- COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE CIUDAD REAL
- COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE CÓRDOBA
- COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE GRANADA
- COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE GUADALAJARA
- COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE HUELVA
- COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE JAÉN
- COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE LAS PALMAS
- COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE LÉRIDA
- COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE MADRID
- COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE MÁLAGA
- COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE MELILLA
- COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE SORIA
- COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE TENERIFE
- CONSEJO ANDALUZ DE COLEGIOS OFICIALES DE FARMACÉUTICOS
- CONSEJO GENERAL DE COLEGIOS OFICIALES DE FARMACÉUTICOS
- CONSEJO DE COLEGIOS FARMACÉUTICOS DE CATALUÑA
- CONSEJO DE COLEGIOS PROFESIONALES DE FARMACÉUTICOS DE CASTILLA Y LEÓN
- CONSEJO DE COLEGIOS FARMACÉUTICOS DEL PAÍS VASCO
- CHIESI
- EMASESA
- FACULTAD DE FARMACIA - UNIVERSIDAD DE SEVILLA
- ESTEVE
- FAES FARMA
- FARMAINDUSTRIA
- FARMANOVA
- FUNDACIÓN ASTRA ZÉNECA
- FUNDACIÓN EBRO
- FUNDACIÓN CAJASOL
- FUNDACIÓN FARMACÉUTICA AVENZOAR
- FUNDACIÓN GENZYME
- GALÁN ARTES GRÁFICAS
- GLAXOSMITHKLINE
- JANSSEN CILAG, S.A.
- JUNTA DE ANDALUCÍA
- KERN PHARMA
- LILLY
- MERCK
- MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
- MERCK SHARP & DOHME (MSD)
- NORMON LABORATORIOS
- NOVARTIS FARMACÉUTICA
- PFIZER, S.L.U.
- PREVISIÓN SANITARIA NACIONAL (PSN)
- SHIRE
- SIGRE MEDICAMENTO Y MEDIO AMBIENTE
- SWEDISH ORPHAN BIOVITRUM (SOBI)
- TAKEDA FARMACÉUTICA ESPAÑA
- TEVA PHARMA
- UNICAJA
- UNIDEFA



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

ORGANIZAN:



FEDER

Federación Española de Enfermedades Raras



Fundación Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras de Sevilla



FUNDACIÓN FEDER

PATROCINAN:



Science For A Better Life

BIOMARIN

BioMarin Europe Ltd.



COLABORAN:

