

Sevilla

16, 17 y 18 de febrero de 2017



VIII Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras

'Enfermedades Raras,
un compromiso en Red'



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

entidad de
utilidad pública
feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

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

 **Fundación feder**
para la investigación de
Enfermedades Raras

Comité Científico

Presidente:

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

Vocales:

D. Moisés Abascal Alonso

Farmacéutico. Fundador y primer Presidente de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras)

D^a Alba Ancochea Díaz

Psicóloga. 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. 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 y 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 Universidad 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
Fundador y Primer Presidente de 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 (Federación Española de Enfermedades Raras)

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

JUEVES, 16 DE FEBRERO DE 2017

9.30 h: Entrega de documentación

11.00 h: **Acto Inaugural**

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

- Recepción y Bienvenida
- Proyección del vídeo “Playa y Montaña”
- Conferencia inaugural
Beatriz Fernández Domínguez. Directora de ACTAYS. Acción y cura para Tay -Sachs
- Inauguración oficial por las autoridades sanitarias

12.00 h: **I Mesa Redonda “Incorporación de medicamentos innovadores para pacientes con Enfermedades Raras”.**

Modera: *Ramón Jordán Alva*

Presidente del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Zaragoza

Patrocinada por:

BIOMARIN

- Nuevos sistemas de incorporación rápida.
César Hernández García. Jefe del Departamento de Medicamentos de Uso Humano.
Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios.
- La sinergia del asociacionismo empresarial para agilizar la disponibilidad de los Medicamentos Huérfanos.
Josep María Espinalt Camps. Presidente de la Asociación Española de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos (AELMHU).
- Modelos de autorización de medicamentos en Europa.
Emili Esteve Sala. Jefe del Departamento Técnico de Farmaindustria.
- Ensayos clínicos: Acceso al tratamiento durante y después.
Santiago de la Riva Compadre. Vicepresidente de la Fundación FEDER.

13.30 h: **Conferencia “La genética de las Enfermedades Raras y el capricho geográfico. Enfermedad de Andrade”**

Modera: *Belén González-Villamil Llana*

Presidenta del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Asturias

Juan Buades Reinés. Coordinador del grupo de trabajo de la polineuropatía

amiloidótica familiar. Hospital Son Llatzer.

14.00 h: Cóctel de bienvenida

15.30 h: II Mesa Redonda “Financiación de medicamentos huérfanos innovadores”

Modera: *Raquel Martínez García*

Presidenta del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Soria

Patrocinada por:



- Modelos de evaluación y fijación de precios en diferentes países de Europa. *Pedro G. Serrano Aguilar. Jefe del Servicio de Evaluación y Planificación. Servicio Canario de Salud*
- Autorización de medicamentos huérfanos innovadores; Informes de Posicionamiento Terapéutico (IPT). *Jorge Camarero Jiménez. Jefe del Área de Oncología. División de Farmacología y Evaluación Clínica. Departamento de Medicamentos de Uso Humano. Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios.*
- Los pacientes, agentes de cambio en la evaluación y fijación de precios. *Alba Ancochea Díaz. Directora Gerente de la Federación Española de Enfermedades Raras.*
- Visión jurídica de la financiación de medicamentos huérfanos innovadores. *Álvaro Lavandeira Hermoso. Doctor en derecho farmacéutico y abogado.*

17.00 h: Café. Visita a pósteres

17.30 h: I Mesa Debate “Iniciativas de la Comisión de Sanidad y Servicios Sociales el ámbito de las Enfermedades Raras”

Modera: *Alfonso Pedrosa Elbal*

Periodista

Patrocinada por:



- *Clara Sánchez Sánchez. Portavoz del Área Salud del Consejo Ciudadano Andaluz de Podemos.*
- *Francisco Javier Moyano González. Colaborador en Sanidad del Grupo Ciudadanos.*
- *José Martínez Olmos. Senador por Granada. Portavoz de Sanidad del Grupo Parlamentario Socialista en el Senado.*
- *Antonio Alarcó Hernández. Portavoz de Sanidad del Grupo Parlamentario Popular en el Senado.*
- *José Javier Castrodeza Sanz. Secretario General de Sanidad y Consumo. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.*

9.30 h: **III Mesa Redonda “Trabajo en Red en Enfermedades Raras”** Patrocinada por:

Modera: *Moisés Abascal Alonso*

SANOFI GENZYME 

Fundador y Primer Presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras

- De ENERCA (*European Network for Rare and Congenital Anaemias*) a EUROBLOODNET (*European Reference Network for Rare Haematological Diseases*).
Joan Lluís Vives Corrons. Jefe de la Unidad de Eritropatología. Hospital Clínic de Barcelona.
- Coordinación intrahospitalaria.
Eduardo F. Tizzano Ferrari. Director del Área de Genética Clínica y Molecular. Hospital Universitario Valle de Hebròn.
- Necesidad de coordinación entre consejerías.
Estrella Mayoral Rivero. Responsable del departamento de Acción Social de la Federación Española de Enfermedades Raras.
- Coordinación estatal: Programa de casos de Enfermedades Raras sin diagnóstico.
Eva Bermejo Sánchez. Instituto de Investigación de Enfermedades Raras, Instituto de Salud Carlos III.

11.30 h: **Café. Visita a pósteres**

12.00 h: **IV Mesa Redonda “Acciones internacionales en Enfermedades Raras”**

Modera: *Ana Isabel del Moral García*

Patrocinada por:

Decana de la Facultad de Farmacia. Universidad de Granada



- Visión general de las políticas europeas.
Antoni Montserrat Moliner. Comisión Europea. Dirección General de Protección de la Salud y Consumo.
- Redes Europeas de Referencia (ERNs).
Enrique Terol García. Comisión Europea. Experto Nacional Destacado en la Unidad de Sistemas Sanitarios, Dirección General de Salud y Consumidores
- Alianzas internacionales.
Juan Carrión Tudela. Presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras y presidente de la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER).

- Programa de Acogimiento de menores con Enfermedades Raras (Proyecto AcogER).

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

13.30 h: Conferencia “Hacia un modelo Afectivo Efectivo”

Patrocinada por:

Modera: *Luis Joaquín González Díez*

Presidente del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Madrid



- *Rafael Bengoa Rentería. Asesor de Reformas Sanitarias Internacionales.*
- *Ramón Frexes Illueca. Director Nacional de Relaciones Institucionales de Janssen.*

14.00 h: Cóctel

15.30 h: II Mesa Debate “Estrategia nacional y estrategias autonómicas de Enfermedades Raras”

Patrocinada por:



Modera: *Manuel Pérez Fernández*

Presidente del Congreso, del Real e Ilustre Colegio de Farmacéuticos de Sevilla y de la Fundación Mehuer

- *Aquilino Alonso Miranda. Consejero de Salud de la Junta de Andalucía.*
- *Encarna Guillén Navarro. Consejera de Sanidad de la Región de Murcia.*
- *José María Vergeles Blanca. Consejero de Sanidad y Políticas Sociales de la Junta de Extremadura.*

El impulso político en Enfermedades Raras. *El valor del consenso y la coordinación.*

- *Ignacio Burgos Pérez. Consejo Asesor de Sanidad. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.*

17.30 h: Café. Visita a pósteres

18.00 h: V Mesa Redonda “Evolución del Registro de Enfermedades Raras”

Patrocinada por:



Modera: *José Manuel Vega Pérez*

Decano de la Facultad de Farmacia. Universidad de Sevilla

- Marco legal del Registro Estatal.
Paloma Casado Duráñez. Subdirectora General de Calidad y Cohesión.

*Dirección General de Salud Pública, Calidad e Innovación.
Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.*

- Plataforma europea de registros y criterios de interoperabilidad.
Manuel Posada de la Paz. Director del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras, Instituto de Salud Carlos III.
- Resultados del Registro de Enfermedades Raras (SpainRDR).
Verónica Alonso Ferreira. Científica Titular del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras, Instituto de Salud Carlos III.
- Registro Nacional: Visión de la Federación Española de Enfermedades Raras.
Fernando Torquemada Vidal. Asesor jurídico de la Federación Española de Enfermedades Raras

21.30 h: Cena de Clausura

SABADO, 18 DE FEBRERO DE 2017

9.30 h: Exposición oral de los pósteres seleccionados y entrega de Premios a los dos mejores.

11.30 h: Presentación del Curso social online multidisciplinar de Enfermedades Raras.

Antonio G. Armas. Coordinador general

11.45 h: VI Mesa Redonda “Retos para la educación inclusiva en Enfermedades Raras” Patrocinada por:



Modera: *Juan Ramón Santana Ayala*

Presidente del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Las Palmas

- Educación con apoyos para una vida de calidad.
Javier Tamarit Cuadrado. Responsable de Transformación de la Organización Plena Inclusión.
- Educación en el Síndrome 5p-.
Sonia Saiz Rodríguez. Vicepresidenta Fundación Síndrome 5p-.
- Enfermería Escolar, garante de salud de los alumnos con Enfermedades Raras.
Natividad López Langa. Presidenta de la Asociación Madrileña de Enfermería en Centros Educativos (AMECE).

12.45 h: Conferencia de clausura

“Estudio sobre situación de Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España. Estudio ENSERio”.

Isabel Campos Barquilla. Secretaria de la Federación Española de Enfermedades Raras.

13.45 h: Lectura de conclusiones y Acto de clausura.

INFORMACIÓN DE INTERÉS

FECHA: Del jueves 16 al sábado 18 de febrero de 2017

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

Web: www.farmaceticosdesevilla.es

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: congresomher2017@gmail.com

PREMIO PERIODÍSTICO: Se concederá al trabajo publicado en Medios de Comunicación sobre Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos, cuyas bases figuran en www.farmaceticosdesevilla.es

El plazo de presentación de los trabajos finaliza el 31 de mayo de 2017.

Relación de Entidades Colaboradoras:

- ACOFARMA
- ACTELION PHARMACEUTICALS
- AGRUPACIÓN MUTUAL ASEGURADORA (AMA)
- ALEXION
- ALMIRALL
- AYUNTAMIENTO DE SEVILLA
- BAYER
- BIDADARMA
- BIOMARIN
- CAIXABANK
- CEDIFA
- CHIESI
- CINFA
- COCA-COLA IBERIA
- COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE ALBACETE
- COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE ALMERÍA
- COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE ASTURIAS
- COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE BURGOS
- COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE CÁDIZ
- COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE CASTELLÓN
- COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE CÓRDOBA
- COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE GRANADA
- COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE HUELVA
- COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE JAÉN
- COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE LAS PALMAS
- COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE MADRID
- COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE MÁLAGA
- COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE TENERIFE
- COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE VALENCIA
- COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE ZARAGOZA
- CONSEJO ANDALUZ DE COLEGIOS OFICIALES DE FARMACÉUTICOS
- CONSEJO DE FARMACÉUTICOS DEL PAÍS VASCO
- CONSEJO GENERAL DE COLEGIOS OFICIALES DE FARMACÉUTICOS
- CONSEJO AUTONÓMICO DE FARMACÉUTICOS DE EXTREMADURA
- CONSELL DE COL•LEGIS FARMACÈUTICS DE CATALUNYA
- DIPUTACIÓN DE SEVILLA
- ESTEVE
- FACULTAD DE FARMACIA DE LA UNIVERSIDAD DE SEVILLA
- FARMAINDUSTRIA
- FUNDACIÓN AVENZOAR
- FUNDACIÓN CAJASOL
- FUNDACIÓN EBRO FOODS
- FUNDACIÓN UNICAJA
- GRUPO COFARES
- JANSSEN
- JUNTA DE ANDALUCÍA
- KERN PHARMA
- LILLY
- MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
- MSD
- NORMON
- PFIZER
- PREVISIÓN SANITARIA NACIONAL (PSN)
- ROCHE PHARMA ESPAÑA
- SANOFI-GENZYME
- SHIRE
- SIGRE
- STADA
- SWEDISH ORPHAN BIOVITRUM (SOBI)
- TELEFÓNICA
- TEVA

ORGANIZAN:



PATROCINAN:



COLABORAN:



Trabajando juntos por un mundo más sano