



VII Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras

SEVILLA

12, 13 y 14 de febrero de 2015

“Consolidando esfuerzos: Una responsabilidad compartida”



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

Sede del Congreso: HOTEL MELIÁ LEBREROS - Sevilla
Avda. Luis de Morales, 2 - 41018 Sevilla. Tfno. 954 579 400

9,30 h: **Entrega de documentación**

11,00 h: **Acto de Apertura Oficial del Congreso**

11,30 h: **Conferencia Inaugural**

12,15 h: **Mesa Debate**

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

13,30 h: **Cóctel de Bienvenida**

15,30 h: **I Mesa Redonda y Coloquio**

POSICIONAMIENTO DE ESPAÑA EN LAS
ENFERMEDADES RARAS

- ✧ Estado de situación de las Enfermedades Raras en España
- ✧ Recomendaciones del Consejo Asesor sobre Enfermedades Raras
- ✧ Evaluación y nueva estrategia de Enfermedades Raras
- ✧ Plan Autonómico Andaluz de Actuación en Enfermedades Raras
- ✧ ¿Cómo se encuentra España en materia de Enfermedades Raras? Resultados de la 2ª Conferencia del Europlan

17,30 h: **Café. Visita a pósteres**

18,00 h: **II Mesa Redonda y Coloquio**

REGISTRO DE ENFERMEDADES RARAS

- ◇ Estado de situación del Registro Nacional de Enfermedades Raras
- ◇ Resultados del Estudio Poblacional de los Centros de Salud de Cantabria sobre Enfermedades Raras
- ◇ Preguntas y respuestas sobre privacidad y seguridad desde las asociaciones de pacientes
- ◇ Privacidad y seguridad

VIERNES 13 DE FEBRERO DE 2015

9,30 h: **III Mesa Redonda y Coloquio**

AVANCES EN INVESTIGACIÓN TRASLACIONAL

- ◇ Prioridades en investigación por parte de las asociaciones de pacientes
- ◇ Avances en el campo de las enfermedades neurodegenerativas: Secuenciación del exoma
- ◇ Progresos en la terapéutica de las Enfermedades Raras
- ◇ Consorcio Internacional de Investigación en Enfermedades Raras (IRDiRC)

11,30 h: **Café. Visita a pósteres**

12,00 h: **IV Mesa Redonda y Coloquio**

PRECIO Y DEPRECIACIÓN DE LOS TRATAMIENTOS

- ◇ Financiación de tratamientos. ¿Cómo se pone el precio de los Medicamentos Huérfanos?
- ◇ Gestión de los fondos para Medicamentos Huérfanos
- ◇ ¿Quién prescribe/quién decide?
- ◇ Protocolo del Valor Añadido de los Medicamentos Huérfanos en España (CAVOD)

13,30 h: Almuerzo de trabajo

15,30 h: V Mesa Redonda y Coloquio

CENTROS DE REFERENCIA Y PLANES ASISTENCIALES HOSPITALARIOS

- ◇ Plan de Enfermedades Raras del Hospital Germans Trias i Pujol
- ◇ Patologías odontológicas en Enfermedades Raras
- ◇ Nodo de coordinación a nivel autonómico
Experiencia de Extremadura
- ◇ Experiencia de los Centros de Referencia. La importancia de la ruta de derivación en Enfermedades Raras

17,30 h: Café. Visita a pósteres

18,00 h: VI Mesa Redonda y Coloquio

NECESIDADES DE LOS CUIDADORES FAMILIARES

- ◇ Planteamiento general de la problemática de los cuidadores
- ◇ Estudio de la situación de dependencia de las personas con Enfermedades Raras en la Comunidad de Madrid
- ◇ Testimonio del cuidador de un adulto dependiente
- ◇ Testimonio del cuidador de un niño dependiente

21,30 h: Cena de Clausura

9,30 h: Comunicaciones Orales de los Pósteres seleccionados y Premio al Mejor Poster

10,30 h: VII Mesa Redonda y Coloquio

SOCIEDAD Y ENFERMEDADES RARAS

- ◇ Discapacidad y Enfermedades Raras
- ◇ Exclusión y Enfermedades Raras
- ◇ Programa de atención a la infancia con Enfermedades Raras
- ◇ Centro de Burgos CREER. Planes educativos
- ◇ TICs y Enfermedades Raras

12,30 h: Presentación de resultados del proyecto

Encuesta Nacional sobre Enfermedades Raras y Profesionales de Oficinas de Farmacia

13,00 h: Conferencia de Clausura

Cambios en el Mapa Social de las Enfermedades Raras

13,30 h: Lectura de conclusiones y Acto de clausura del VII Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras



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)

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 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

INSCRIPCIONES: Cumplimentar boletín adjunto y enviar a la Secretaría Técnica del Congreso a través de:

www.farmaceticosdesevilla.es

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.

ENVÍO DE COMUNICACIONES: Las normas se pueden consultar en www.farmaceticosdesevilla.es