



**LAS ENFERMEDADES RARAS  
EN EL SNS:**

***Investigación, diagnóstico  
y abordaje terapéutico***

**20 de noviembre de 2019**

Con la colaboración de



**INSCRIPCIÓN GRATUITA**

**PARA ASISTIR ES IMPRESCINDIBLE  
QUE FORMALICE SU REGISTRO**

**Secretaría Técnica**

**Tf.: 91 781 33 14**

**[secretaria@fuinsa.org](mailto:secretaria@fuinsa.org)**

**9:00 h ACREDITACIÓN****9:15 h PRESENTACIÓN****9:30 h CONFERENCIA INAUGURAL**

**Josep Torrent.** Farmacólogo Clínico. Universidad Autónoma de Barcelona.

**9:50 h MESA 1: INVESTIGACIÓN EN ENFERMEDADES RARAS**

**Modera: Emilio Vargas.** Jefe de Servicio de Farmacología Clínica. Hospital Clínico San Carlos. Catedrático de Farmacología. Universidad Complutense de Madrid.

**La investigación en enfermedades raras. Registro de medicamentos**

**Juan Estévez.** Área de Ensayos Clínicos. Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios (AEMPS).

**La investigación clínica de medicamentos en enfermedades minoritarias**

**Caridad Pontes.** Gerente de Armonización Farmacoterapéutica. Servei Català de la Salut (Catsalut).

**Terapia génica: una expectativa**

**Juan Antonio Bueren.** Jefe de la División de Terapias Innovadoras. Centro de Investigaciones Energéticas, Medioambientales y Tecnológicas (CIEMAT) / CIBERER / IIS. Fundación Jiménez Díaz. Madrid.

**La investigación desde una Asociación de Pacientes**

**Marisol Montolio.** Directora Científica de Duchenne Parent Project España. Profesora Universidad de Barcelona.

**11:05 h PAUSA – CAFÉ****11:30 h MESA 2: DIAGNÓSTICO, TRATAMIENTO Y ABORDAJE TERAPÉUTICO**

**Modera: Alfonso Moreno.** Presidente de FUINSA. Catedrático Emérito del Departamento de Farmacología de la Universidad Complutense de Madrid.

**Perspectiva clínica**

**Mónica López.** Medicina Interna. Unidad de Enfermedades Sistémicas y Minoritarias. Hospital Universitario Ramón y Cajal. Madrid.

**Perspectiva del paciente**

**Juan Carrión Tudela.** Presidente. Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

**Estrategia Nacional**

**Francesc Palau.** Coordinador Científico de la Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud.

**Estrategia de una Comunidad Autónoma**

**Consuelo Benito Torres.** Coordinadora del Plan de Acción de Enfermedades Raras. Servizo Galego de Saúde (SERGAS).

**12:45 h MESA 3: ACCESO A MEDICAMENTOS: CINCO VISIONES**

**Modera: Antón Herreros.** Director General de FUINSA.

**Farmacia hospitalaria**

**José Luis Poveda.** Presidente de la Comisión Nacional de Especialidad en Farmacia Hospitalaria.

**Hospital**

**Julio Mayol.** Director Médico y de Innovación del Hospital Clínico Universitario San Carlos. Profesor Titular de Cirugía de la Universidad Complutense de Madrid UCM.

**CC. AA.**

**Antonio López Andrés.** Subdirector de Farmacia. Servicio Navarro de Salud-Osansubidea.

**Paciente**

**Daniel Aníbal García.** Presidente. Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO).

**Terapias Avanzadas**

**Encarna Cruz.** Coordinadora de Terapias Avanzadas de la Comunidad de Madrid.

**14:15 h CLAUSURA**