



III Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras

Sevilla, 14 al 17 de febrero de 2007

Reconocido de Interés Sanitario por el
Ministerio de Sanidad y Consumo

Reconocido de Interés Científico Sanitario por la
Consejería de Salud de la Junta de Andalucía



Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla
Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)





PRESENTACIÓN

El Real e Ilustre Colegio de Farmacéuticos de Sevilla, va a celebrar, en colaboración con la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), el III Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras.

Desde el I Congreso celebrado por ambas entidades que tuvo lugar en el año 2000, y continuando con el II en el año 2004, hemos obtenido avances significativos en el logro de nuestros objetivos, tendentes a sensibilizar a la Administración, a la clase sanitaria, y a la sociedad, de las necesidades de los pacientes afectados por enfermedades raras, tanto en el difícil diagnóstico de su enfermedad como en la obtención de los medicamentos necesarios para su tratamiento.

Ahora tengo el placer de anunciar la celebración del III Congreso, con el que pretendemos consolidar la implicación de la Administración y de la sociedad en general, así como poner de relieve las demandas más importantes que debería atender la Sanidad pública, que supondrán una mejora para la calidad de vida de estos pacientes.

Del 14 al 17 de febrero de 2007 debatiremos todos estos temas, nuevamente en la ciudad de Sevilla, acogedora y atractiva para todos e ideal para ello por su entorno histórico, cultural y artístico, donde los asistentes serán recibidos con la mayor cordialidad. Sería muy grato para mí poder contar con todos ustedes.

Manuel Pérez Fernández

Presidente



Presidencia de Honor:

Su Majestad la Reina

Comité de Honor:

- Excmo. Sr. D. José Luis Rodríguez Zapatero* (Presidente del Gobierno)
Excmo. Sr. D. Manuel Chaves González (Presidente de la Junta de Andalucía)
Excma. Sra. D^a Elena Salgado Méndez (Ministra de Sanidad y Consumo)
Excmo. Sr. D. Jesús Caldera Sánchez-Capitán (Ministro de Trabajo y Asuntos Sociales)
Excmo. Sr. D. Alfredo Sánchez Monteseirín (Alcalde de Sevilla)
Excmo. Sr. D. Enrique Múgica Herzog (Defensor del Pueblo Español)
Excmo. Sr. D. José Chamizo de la Rubia (Defensor del Pueblo Andaluz)
Excma. Sra. D^a M^a Jesús Montero Cuadrado (Consejera de Salud de la Junta de Andalucía)
Excma. Sra. D^a Micaela Navarro Garzón (Consejera para la Igualdad y Bienestar Social. Junta de Andalucía)
Excmo. Sr. D. Fernando Rodríguez Villalobos (Presidente de la Diputación de Sevilla)
Excmo. Sr. D. Fernando Puig de la Bellacasa y Aguirre (Subsecretario del Ministerio de Sanidad y Consumo)
Excma. Sra. D^a M^a Teresa Pagés Jiménez (Directora Gral. de Farmacia y Productos Sanitarios)
Excma. Sra. D^a Josefa Ruiz Fernández (Directora Gral. de Salud Pública y Participación de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía)
Ilma. Sra. D^a Cristina Vega Alonso (Concejal Delegada de Salud y Consumo del Ayuntamiento de Sevilla)
Ilmo. Sr. D. Antonio Rodríguez Galindo (Concejal Delegado de Bienestar Social y Solidaridad del Ayuntamiento de Sevilla)
Ilmo. Sr. D. Francisco Javier Cuberta Galdós (Delegado Provincial de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía)
Ilma. Sra. D^a M^a José Castro Nieto (Delegada Provincial de la Consejería de Igualdad y Bienestar Social de la Junta de Andalucía)
Ilmo. Sr. D. Pedro Capilla Martínez (Presidente del Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos)
Ilmo. Sr. D. Manuel Arenas Vargas (Presidente del Consejo Andaluz de Colegios Oficiales de Farmacéuticos)
Ilmo. Sr. D. Agustín García Asuero (Decano de la Facultad de Farmacia de la Universidad de Sevilla)
Ilma. Sra. D^a Carmen Osuna Fernández (Decana de la Facultad de Medicina de la Universidad de Sevilla)
Ilma. Sra. D^a M^a Teresa Miras Portugal (Presidenta de la Real Academia Nacional de Farmacia)
Ilmo. Sr. D. Alberto Ramos Cormenzana (Presidente de la Academia Iberoamericana de Farmacia)
Ilmo. Sr. D. Carlos Javier González-Villardell Urbano (Presidente del Real Colegio Oficial de Médicos de Sevilla)
Ilmo. Sr. D. Ignacio Oroquieta Menéndez (Presidente del Ilustre Colegio Oficial de Veterinarios de la Provincia de Sevilla)
Ilmo. Sr. D. José María Rueda Segura (Presidente del Ilustre Colegio Oficial de Enfermería de Sevilla)
Ilmo. Sr. D. Luis Cáceres Márquez (Presidente del Ilustre Colegio Oficial de Odontólogos y Estomatólogos de Sevilla)
Ilmo. Sr. D. Miguel Villafaina Muñoz (Presidente del Ilustre Colegio Profesional de Fisioterapeutas de Andalucía)
Ilmo. Sr. D. Andrés-Avelino Romero Pérez (Presidente de la Fundación Farmacéutica Avenzoar)



COMITÉ ORGANIZADOR

Presidente:

D. Manuel Pérez Fernández

(Presidente del Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla)

Vocales:

D. Moisés Abascal Alonso

(Vicepresidente de la Federación Española de Enfermedades Raras. Presidente de la Fundación FEDER)

D^a M^a Isabel Andrés Martín

(Vocal de Óptica y Acústica Audiométrica 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^a M^a Victoria Casals Pérez-Caballero

(Farmacéutica del Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla)

D. Antonio Delgado Luna

(Vicesecretario del Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla)

D^a M^a Teresa Díaz Carmona

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

D^a Adela Larrey Murillo

(Vocal 5^a 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 Fitoterapia 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)



Presidente:

Excmo. Sr. D. Santiago Grisolia

(Secretario de la Fundación Valenciana de Estudios Avanzados)

Vocales:

D. Moisés Abascal Alonso

(Farmacéutico. Vicepresidente de la Federación Española de Enfermedades Raras. Presidente de la Fundación FEDER)

D. Fernando de Andrés Trelles

(Miembro representante de España en el COMP [Committee for Orphan Medicinal Products] de la Agencia Europea del Medicamento)

D^a Elvira Bel Prieto

(Farmacéutica. Profesora Titular de Legislación y Gestión Farmacéutica. Universidad de Barcelona)

D^a M^a Victoria Casals Pérez-Caballero

(Farmacéutica del Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla)

D. Santiago Cuéllar Rodríguez

(Farmacéutico. Responsable del Departamento Técnico 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 Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras y Ex Presidente del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla)

D. Joaquín Herrera Carranza

(Farmacéutico. Profesor Titular del Departamento de Farmacia y Tecnología Farmacéutica de la Universidad de Sevilla)

D. Ángel Martín Reyes

(Farmacéutico. Director del Laboratorio del Colegio Farmacéutico de Málaga)

D. José Martínez Olmos

(Médico. Secretario General de Sanidad del Ministerio de Sanidad y Consumo)

D. José Félix Olalla Marañón

(Farmacéutico. Departamento de Relaciones Institucionales de Laboratorios Sanofi Aventis)

D. Manuel Posada de la Paz

(Médico. Jefe de Área del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras [IIER] del Instituto de Salud Carlos III)

D. Antonio M^a Rabasco Álvarez

(Farmacéutico. Director del Departamento de Farmacia y Tecnología Farmacéutica de la Universidad de Sevilla. Vocal de Docencia, Investigación e Industria de la Junta de Gobierno del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla)

D. Carlos Raposo Simón

(Farmacéutico y Médico. Director Técnico del Colegio Farmacéutico de Madrid)

D^a Rosa Sánchez de Vega

(Presidenta de FEDER. Vicepresidenta de EURODIS [Federación Europea de Enfermedades Raras])

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 Farmacéuticos)



PROGRAMA

MIÉRCOLES, 14 febrero 2007

17,00 h. ENTREGA DE DOCUMENTACIÓN

18,00 h. ACTO DE APERTURA

18,30 h. CONFERENCIA INAUGURAL

Nuevas perspectivas en la investigación de las Enfermedades Raras

Dr. D. Francisco Palau Martínez. Director del Centro de Biomedicina en Red (CIBER). Valencia

20,00 h. RECEPCIÓN

JUEVES, 15 febrero 2007

9,30 h. I MESA REDONDA

*ACCESIBILIDAD DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDADES
RARAS AL DIAGNÓSTICO*

MODERA: *D^a Mariló Montero. Periodista de 'Canal Sur'*

1. Peregrinar para un diagnóstico

D. Nicolás Beltrán Sogorb. Delegado de FEDER en la Comunidad Valenciana y Presidente de la Asociación de afectados por el Síndrome de Marfán

2. Punto de vista de Médico de Familia

Dr. D. Miguel García Ribes. Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Coordinador del grupo de trabajo de la SEMFYC de enfermedades genéticas y raras. Cantabria

3. Papel de las Unidades de Referencia

Dr. D. Manuel Posada de la Paz. Jefe de Área del Instituto de investigación de ER del Instituto de Salud Carlos III de Madrid

Mesa patrocinada por





4. La evaluación de las tecnologías diagnósticas

Dr. D. Pedro G. Serrano Aguilar. Servicio Canario de la Salud. Santa Cruz de Tenerife

5. Derecho del paciente a recibir un diagnóstico

D. Fernando Gómez Aranda. Miembro de la Junta Directiva de FACUA (Federación Andaluza de Consumidores y Usuarios) y Miembro del Consejo Andaluz de Salud

11,30 h. Descanso. Café

12,00 h. II MESA REDONDA

ACCESIBILIDAD DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS AL TRATAMIENTO

MODERA: *D. Antonio Pérez Henares. Periodista de 'La Razón'*

Mesa patrocinada por
 **Abbott**
A Promise for Life

1. Participación de los pacientes en investigación clínica

D^a María Dolores Limón Alba. Madre de afectados de Síndrome de Hunter. Bailén (Jaén)

2. El tratamiento médico en Atención Primaria

Dr. D. Asensio López Santiago. Vicepresidente de la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (SEMFYC). Murcia

3. El médico especialista y la utilización de Medicamentos Huérfanos

Dr. D. Antonio González-Meneses Sánchez. Servicio de Pediatría. Unidad de Dismorfología H.U. Virgen del Rocío de Sevilla

4. Farmacia y tratamiento farmacológico de Enfermedades Raras

Dra. D^a Felisa Medina Redondo. Servicio de Farmacia. H.U. Virgen Macarena de Sevilla

5. Formulación magistral en el tratamiento de Enfermedades Raras

D. Rafael Puerto Cano. Vocal de Formulación Magistral del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Madrid

14,00 h. Almuerzo

16,00 h. Sesión de pósters



16,30 h. III MESA REDONDA

ACCESIBILIDAD DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDADES
RARAS A LOS RECURSOS SOCIO SANITARIOS

MODERA: **D. Joaquín López-Sáez Rodríguez-Piñero**. Director de la Cadena 'COPE' de Sevilla

Mesa patrocinada por
Shire
Human Genetic Therapies

1. Experiencia de Paciente con discapacidad motora

D^a Ana Belén Arranz del Cura. Presidenta de la Asociación Madrileña de Enfermedades Neuromusculares (ASEM)

2. Experiencia de Paciente con discapacidad de otro tipo

Dra. D^a Rosa Corbi Llopis. Vocal de la Junta Directiva de la Asociación Andaluza contra Fibrosis quística

3. Experiencia de Trabajador Social

D^a Estrella Mayoral Rivero. Servicio de Información y Orientación (SIO)

4. El ámbito local en la atención integral. Respuesta institucional

Dr. D. Ignacio Gómez de Terreros Sánchez. Servicio de Pediatría del H.U. Virgen del Rocío de Sevilla

5. Experiencia de un Centro de Desarrollo Infantil

D^a M^a Soledad Hueros Ayuso. Psicóloga del Centro Extremeño de Desarrollo Infantil (CEDI) (Badajoz)

VIERNES, 16 febrero 2007

9,30 h. IV MESA REDONDA

INVESTIGACIÓN DE MEDICAMENTOS HUÉRFANOS Y
ENFERMEDADES RARAS

MODERA: **D. Alfonso Pedrosa Elbal**. Periodista de 'Diario de Sevilla'

Mesa patrocinada por
MERCK
SERONO

1. Novedades terapéuticas en EE.UU. y Europa

Dr. D. Santiago Cuéllar Rodríguez. Jefe del Departamento Técnico del Consejo General de Colegios Farmacéuticos de España. Madrid



2. La posición de la Industria Biofarmacéutica en España

Dr. D. Fernando Royo Gómez. Director General de Genzyme España. Madrid

3. El nuevo Centro de Investigación Biomédica en Red sobre Enfermedades Raras

Dr. D. Valentín Ceña Callejo. Subdirector General de Redes y Centros de Investigación Cooperativa. Instituto de Salud Carlos III de Madrid

4. Innovaciones en la investigación

Dr. D. Juan Ballesteros. Presidente y Director Científico de Orphamed. Madrid

5. Investigación académica y desarrollo de Medicamentos Huérfanos

Dr. D^a Elvira Bel Prieto. Profesora Titular de Legislación y Gestión Farmacéutica de la Universidad de Barcelona

11,30 h. Acto de Entrega de la MENCIÓN DE HONOR de los Premios Panorama 2006

12,00 h. Descanso. Café

12,30 h. V MESA REDONDA

FUNDACIÓN FEDER

MODERA: *D. Andrés Aberasturi Ferrer. Periodista*

Mesa patrocinada por



SWEDISH ORPHAN
INTERNATIONAL
Cuidamos del paciente con Enfermedades Raras

1. Objetivos y utilidad de la Fundación para el movimiento asociativo

D. Teo Mayayo Faló. Farmacéutico. Director de SANI RED Coordinador de la Fundación FEDER

2. Un modelo de financiación de la investigación en España

D^a Cristina Fernández Alonso. Directora de la Fundación Inocente Inocente. Madrid

3. Propuestas de FEDER para un plan de acción en Enfermedades Raras

D^a Claudia Delgado González. Coordinadora de proyectos de FEDER. Madrid

14,00 h. Almuerzo

16,00 h. COMUNICACIONES ORALES DE LOS PÓSTERS SELECCIONADOS Y CONCESIÓN DEL PREMIO AL MEJOR PÓSTER



17,30 h. VI MESA REDONDA

Mesa patrocinada por

*PAPEL DE LA ADMINISTRACIÓN PÚBLICA EN LAS ENFERMEDADES
RARAS Y LOS MEDICAMENTOS HUÉRFANOS*



MODERA: **D. Manuel Pérez Fernández**. *Presidente del Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de la Provincia de Sevilla*

1. Acciones del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales

Dr. D. José María García Martín. Adjunto de Dirección del IMSERSO

2. Planes del Ministerio de Sanidad

Pendiente de confirmar

3. Plan autonómico extremeño de actuación en Enfermedades Raras

D. Galo Agustín Sánchez Robles. Subdirector de Farmacia del Servicio Extremeño de Salud

4. Plan autonómico andaluz de actuación en Enfermedades Raras

D. Antonio Torres Olivera. Director General de Calidad, Investigación y Gestión del Conocimiento de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía

5. Plan europeo de la Dirección General de Salud

Dr. D. Antoni Montserrat Moliner. Comisión Europea. Dirección General de Protección de la Salud y Consumo. Luxemburgo

6. La experiencia del Defensor del Paciente de la Comunidad de Madrid en materia de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos

Dr. D. Juan Siso Martín. Subdirector General de la Oficina del Defensor del Paciente de la Comunidad de Madrid

21,30 h. CENA DE CLAUSURA



SÁBADO, 17 febrero 2007

9,30 h. VII MESA REDONDA

*NECESIDADES, PROPUESTAS Y TESTIMONIOS DE PACIENTES
CON ENFERMEDADES RARAS*

Mesa patrocinada por



MODERA: *D. Alberto Castillo Badal*. Subdirector General de 'Servimedia'

1. Experiencia ante las dificultades de obtención de un medicamento huérfano: El paciente peregrino

D^a Mónica Merino Madrazo. Paciente con Enfermedad de Gaucher. Valladolid

2. Necesidades de los pacientes y respuestas de la Administración

D^a Isabel Campos Barquilla. Licenciada en Química. Vicepresidenta de la Federación Española de Ataxias (Madre de afectado)

3. Cuidadores y entorno familiar del paciente

D^a Elvira Montes Álvarez. Coordinadora de programas sociosanitarios y familiar de paciente afectado de ER. Alicante

4. Testimonio de paciente: Luchando contra la minusvalía motora

D. Ángel Gil Fernández. Paciente con paraparesia espástica familiar. Sevilla

5. Testimonio de paciente: Vivir bajo un estigma

D. Emilio Martín Alonso. Paciente con Síndrome de Tourette. Sevilla

6. Actividad del Comité de Ética del Instituto Español de Enfermedades Raras

Dra. D^a Concepción Martín Arribas. Jefa de Sección del Instituto Español de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III de Madrid

11,30 h. Descanso. Café

12,30 h. CONFERENCIA DE CLAUSURA

Desarrollo de la Ponencia del Senado sobre Enfermedades Raras

Dr. D. Ignacio Burgos Pérez. Coordinador de la Ponencia de Estudio encargada de analizar las Enfermedades Raras en el Senado Español

13,30 h. LECTURA DE CONCLUSIONES Y ACTO DE CLAUSURA DEL CONGRESO



INFORMACIÓN DE INTERÉS

FECHA:

Del miércoles 14 al sábado 17 de febrero de 2007

SEDE DEL CONGRESO:

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

ORGANIZADORES:

Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla

c/ Alfonso XII, 51. 41001 Sevilla

Teléfono: 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

Teléfono: 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.

Teléfono: 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

Teléfono: 954 64 41 64. Fax: 954 64 51 00. E-mail: becoex@supercable.es

FORMATO ELECTRÓNICO:

Este programa figura en *Formato Electrónico* en www.portalfarma.com y www.farmaceticosdesevilla.es

PREMIO PERIODÍSTICO:

Se concederá *Premio Periodístico* a trabajo publicado en Medios de Comunicación sobre Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos, cuyas bases figuran en www.portalfarma.com y www.farmaceticosdesevilla.es

CERTAMEN DE FOTOGRAFÍA:

Se concederá *Premio Fotográfico* a las fotografías ganadoras sobre tema "Vivir con una enfermedad rara", cuyas bases figuran en www.portalfarma.com y www.farmaceticosdesevilla.es



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



FEDER
Federación Española de Enfermedades Raras



MINISTERIO
DE SANIDAD
Y CONSUMO



JUNTA DE ANDALUCÍA
CONSEJERÍA DE SALUD



JUNTA DE ANDALUCÍA
CONSEJERÍA PARA LA IGUALDAD Y BIENESTAR SOCIAL

Andalucía
al máximo



Consejo General de Colegios Oficiales
de Farmacéuticos de España



Consejo Andaluz de Colegios Oficiales
de Farmacéuticos



Consejo de Colegios
Oficiales de Farmacéuticos
de Castilla-La Mancha



Fundación
Farmacéutica
Avenzoar



COLEGIO OFICIAL
DE FARMACÉUTICOS
DE ALMERÍA



Colegio de Farmacéuticos
de Cádiz



Colegio de Farmacéuticos
de Huelva



Colegio de Farmacéuticos
de Madrid



Colegio de Farmacéuticos
de Melilla



Abbott
A Promise for Life



acofarma



ACTELION



A.M.A.



Almirall



Bristol-Myers Squibb
www.bms.es



cecofar



CEDIFA, S.A.



cinfa



GRUPO
COFARES



ESTEVE



FAES FARMA



GUYANAR



Instituto Roche



genzyme



GSK



GSK



GSK



Respuestas que inspiran.



MENARINI



MERCK
SERONO



MSD

El lado humano de la medicina
www.msds.es



novafar



NOVARTIS



ORDESA



Por un mundo más sano™



Pharma
Mar



PNV

PREVISIÓN SANITARIA NACIONAL



Silva Ortiz Grupo Safa



Safa



SANITAS



sanofi aventis



Shire



SIGRE



STADA

más salud, más vida



SWEDISH ORPHAN
INTERNATIONAL

Cuidamos del paciente con Enfermedades Raras



Takeda



Unicaja

