

# GEERR'24

## Jornada Nacional

# GESTIÓN ENFERMEDADES RARAS

6 de febrero de 2024, Zaragoza

Organiza:  
Asociación para la formación y educación sanitaria



Coordina:  
Servicio Farmacia Hospital Universitario Miguel Servet



### Objetivos

Analizar elementos clave de planificación, coordinación, intervención y evaluación terapéutica en el manejo multidisciplinar de pacientes en el entorno hospitalario para impulsar el desarrollo en el ámbito de las enfermedades raras.

### Público al que va dirigida

Profesionales y gestores sanitarios, responsables de organizaciones de pacientes y agentes sociales interesados en mejorar la calidad de vida de los pacientes con EERR.

**Sede: Aura.** Av. José Atarés, 7 - 50018 Zaragoza.

## PROGRAMA

### 09:15. INAUGURACIÓN DE LA JORNADA

Bienvenida y apertura de la jornada.

**Dr. D. José Luis Bancalero.** Consejero de Sanidad del Gobierno de Aragón.

**Reyes Abad Sazatornil.** Jefa de Servicio de Farmacia. Hospital Universitario Miguel Servet.

**Francesc Pares Buchaca.** Responsable de Acceso Nacional Alexion.

### 09.30 - 10.50. EVALUACIÓN y ACCESO A LOS MEDICAMENTOS HUÉRFANOS

**Modera: Reyes Abad Sazatornil.** Jefa de Servicio de Farmacia. Hospital Universitario Miguel Servet.

#### Nuevo horizonte en la evaluación de los Medicamentos Huérfanos(MMHH).

**Gloria Palomo.** Jefa de Servicio. División de Preclínica, Terapias Avanzadas y Vacunas . Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios.

#### Retos en la evaluación y posicionamiento de los MMHH a nivel Nacional.

**Cesar Hernández García.** Director General de Cartera Común de Servicios del Sistema Nacional de Salud y Farmacia. Ministerio de Sanidad.

#### Medicamentos Huérfanos en España: Donde estamos y hacia dónde vamos

**José Luis Poveda.** Coordinador del Grupo ORPHAR-SEFH. Gerente H. Universitario La Fe. Valencia.

#### Evaluación y Acceso de los Medicamentos Huérfanos en la Comunidad de Aragón.

**Ana Cristina Bandrés Liso.** Responsable Unidad de Coordinación Autonómica del Uso Racional del Medicamento y Productos Sanitarios de Aragón.

### 10.50 - 11.50. INNOVACIÓN EN EL CAMPO DE LAS EERR

**Modera: José Manuel Martínez Sesmero.** Subdirector Médico Hospital Clínico Lozano Blesa.

#### “Retos por conseguir para mejorar la calidad de vida de los pacientes que sufren EERR”.

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

#### “Impacto de la Genética en el desarrollo de terapias innovadoras para EERR”.

**Lluis Montoliu.** Vicedirector del Centro Nacional de Biotecnología (CNB-CSIC) e investigador del CIBER de Enfermedades Raras (CIBERER-ISCIII). Madrid.

## “Retos pendientes en la financiación de MMHH innovadores en España”.

**Manel Fontanet.** Técnico Área del Medicamento Servicio Catalán de Salud (CatSalut).

11.50 - 12.20. Coffee Break

## 12.20 - 13.20. MEJORA EN LA GESTIÓN DE LAS ENFERMEDADES RARAS

**Modera: Tránsito Salvador\***. Jefa de Servicio de Farmacia. H. Clínico Universitario Lozano Blesa.

### “Manejo de las EERR Neurológicas mediadas por la actividad del complemento”.

**Miguel Ángel Rubio.** Área de Enfermedades Neuromusculares. Servicio Neurología. Hospital del Mar.

### “Aprendizajes acumulados en atención multidisciplinar de las EERR”.

**María Bestúe Cardiel.** Servicio de Neurología. H. Universitario Miguel Servet.

### “Seguimiento de Resultados en Salud de Medicamentos Huérfanos”.

**María Queralt Gorgas.** Jefe Servicio de Farmacia. H. Universitari Vall d'Hebron.

## 13.20 - 14.20. MESA DEBATE: Mejora en la evaluación del medicamento y determinación del valor

**Modera: José Luis Poveda.** Coordinador del Grupo ORPHAR-SEFH. Gerente H. Universitario La Fe.

### Marco MCDA: ¿qué ha aportado a la evaluación de MMHH?

**Mónica Climente.** Jefa de Servicio de Farmacia. Hospital Dr. Peset.

### Modelo evaluación Génesis: ¿útil para evaluar MMHH?

**Sandra Flores.** Jefa de Servicio de Farmacia. H. Universitario Virgen del Rocío.

### Registro VALTERMED: ¿qué nos ha aportado?

**Cristina Trigo.** Unidad de uso racional del medicamento de Aragón.

## 14.20 - 14.30. CONCLUSIONES Y CIERRE DE LA JORNADA

**Reyes Abad Sazatornil.** Jefa de Servicio de Farmacia. Hospital Universitario Miguel Servet.

Patrocinio:

**ALEXION**<sup>®</sup>  
AstraZeneca Rare Disease

**Secretaría Técnica: Grupo RiC**

Diagonal, 511, 4 - 3. 08029 Barcelona

Tel: +34 93 410 86 46

geerr2024@gruporic.com

www.gruporic.com

