

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[®]
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

