

Taller:

DE LA EFECTIVIDAD A LA AFECTIVIDAD EN ENFERMEDADES RARAS

Grupo de trabajo:

Grupo Orphar-SEFH

Moderador:

Reyes Abad Sazatornil. Hospital Universitario Miguel Servet. Zaragoza

Ponentes:

María Dolores Edo Solsona. Hospital Universitari i Politècnic La Fe. Valencia

Cristina Mondelo García. Hospital Clínico Universitario de Santiago. Santiago de Compostela

María José Company Albir. Hospital Universitari i Politècnic La Fe. Valencia

Se considera indispensable contar también con la experiencia de un paciente Miguel Ángel Martín Domínguez. Secretario Federación Española de Hemofilia

Programa:

Las ponencias serán de 15 minutos:

1. ¿Acceden los pacientes con EERR a los tratamientos? Observatorio de acceso María Dolores Edo Solsona. Hospital Universitari i Politècnic La Fe. Valencia
2. Respuesta desde la farmacotecnia hospitalaria a los vacíos terapéuticos en EERR
Cristina Mondelo García. Hospital Clínico Universitario de Santiago. Santiago de Compostela
3. Presentación del desarrollo de una guía de buenas prácticas de humanización en EERR
María José Company Albir. Hospital Universitari i Politècnic La Fe. Valencia

A continuación, se abrirá una mesa-debate-entrevista donde se incorporará a un paciente con una enfermedad rara que será entrevistado por la moderadora para que nos cuente su opinión sobre los tres temas tratados (acceso, farmacotecnia y humanización) y nos hará partícipes de su relación con el Servicio de Farmacia.