

# DESAFIOS Y OPORTUNIDADES EN EL ABORDAJE DE LAS ENFERMEDADES RARAS

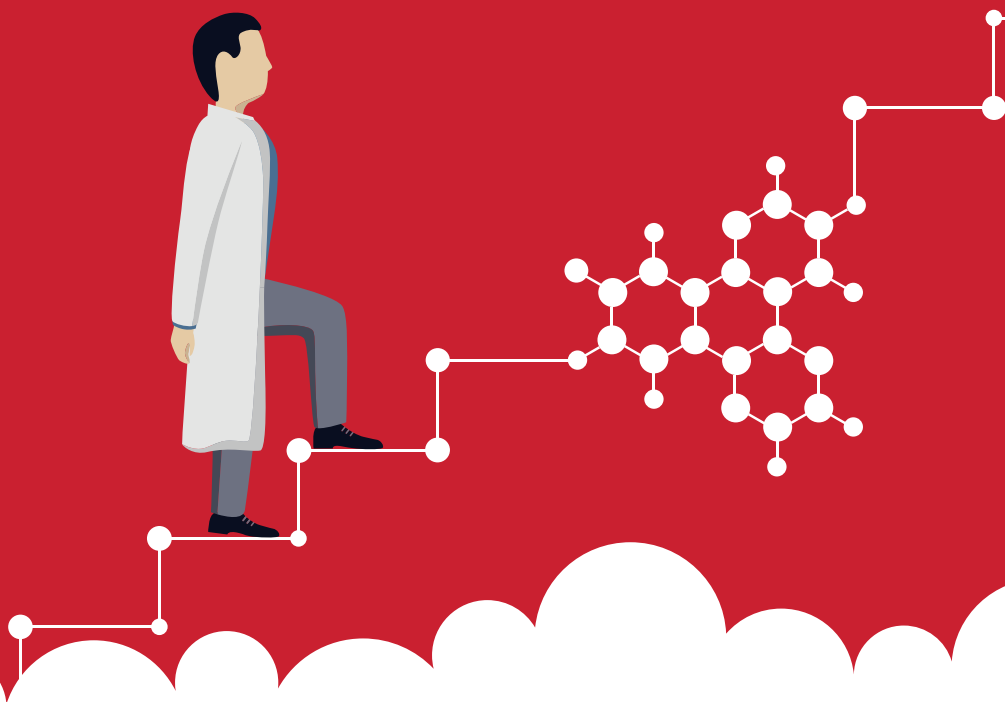
**25 Abril de 2018**

HOSPITAL CLÍNICO SAN CARLOS  
AULA Prof. Durán Sacristán  
Madrid

*Coordinador Jornada:*

Alberto Morell

Presidente Sociedad Madrileña de Farmacia Hospitalaria



ORGANIZA:

PATROCINA:



# PROGRAMA

15:00 - 16:00 h.

## **Cóctel Almuerzo de Trabajo**

16:00 - 16:15 h.

## **BIENVENIDA Y APERTURA DE LA JORNADA**

*José Soto.* Gerente Hosp. Univ. Clínico S. Carlos

*Alberto Morell.* Presidente Sociedad Madrileña de Farmacia Hospitalaria

*Joan Montaner.* Director Médico de Alexion

16:15 - 16:30 h.

## **MESA 1:**

### **AVANCES EN EL TRATAMIENTO DE ENFERMEDADES RARAS**

Moderador: *Amelia Sánchez.* Jefa Servicio Farmacia Hosp. Univ. Puerta de Hierro

### **Déficit de Lipasa Ácida Lisosomal**

*Carmen Camarena.* Hosp. Univ. La Paz

16:30 - 16:45 h.

### **Colangitis Biliar Primaria**

*Antonio Oliveira.* Especialista Aparato Digestivo Hosp. Univ. La Paz

16:45 - 17:00 h.

### **Hipofosfatasia**

*Antonio González-Meneses.* Hosp. Univ. Virgen del Rocío.

17:00 - 17:15 h.

### **Atención Domiciliaria en Enfermedades Raras**

*Vicente Giner,* Hosp. Virgen de Los Lirios, Alcoy. Alicante.

17:15 - 17:45 h.

## **Café**

17:45 - 19:15 h.

## **MESA DE DEBATE:**

### **GESTIÓN TERAPÉUTICA DE LAS ENFERMEDADES RARAS**

Moderador. *Eva Negro.* Delegada SEFH en la Comunidad de Madrid

### **Perspectiva de la Industria Farmacéutica**

*Belén Vendrell.* Directora Médico de Intercept Pharma

### **Dificultades y avances en el diagnóstico de enfermedades raras**

*Pablo Lapunzina.* Director del CIBERER. Coordinador del INGENM

### **Perspectiva de las EERR desde la Dirección Médica Asistencial**

*Nieves Tarín.* Directora médica del Hospital de Móstoles

### **Estrategias innovadoras en evaluación de MMHH: Aproximación MCDA**

*Alicia Herrero.* Jefa Servicio de Farmacia Hosp. Univ. La Paz

### **Visión y demanda del paciente metabólico a la Farmacia Hospitalaria**

*Francesc Cayuela.* Vocal AELALD

19:15 h.

## **Conclusiones**

*José Manuel Martínez.* Jefe Servicio de Farmacia Hosp. Univ. Clínico San Carlos

19:30 h.

## **Cierre de la Jornada**

*Montserrat Pérez.* Secretaria de la SEFH

*Albero Morell.* Presidente Sociedad Madrileña de Farmacia Hospital