



**ACTUALIZACIÓN DE
ENFERMEDADES RARAS
Y MEDICAMENTOS
HUÉRFANOS**

18 de abril de 2015



AULA 2
Centro Hospitalario
Universitario de Santiago (CHUS)
Travesía de Choupana s/n

INAGURACIÓN. D. Luis Verde. Gerente del CHUS

10:00 - 12:00 PRIMERA MESA: VISIÓN MULTIDISCIPLINAR

Moderadora: Dña. Guadalupe Piñeiro. Jefe de Servicio de Farmacia CHUVI

La Importancia de lo Infrecuente

D. Félix Rubial. Director Asistencial del SERGAS

Valor de los Medicamentos Huérfanos y Guías RADEEV

D. Álvaro Hidalgo. Profesor Universidad Castilla La Mancha. Economía de la Salud

Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos: Visión desde la Clínica

Dña. Mercedes Cao. Servicio de Nefrología del CHUS

Medicamentos Huerfanos desde la Perspectiva de Farmacia Hospitalaria

Dña. María Isabel Martín. Jefe de Servicio de Farmacia CHUAC

Debate

12:00 - 12:30 Pausa Café

12:30 - 14:30 SEGUNDA MESA: ASPECTOS PRÁCTICOS EN LA FARMACOTERAPIA DE LAS EERR

Moderadora: Dña. M^a Jesús Lamas. Jefe de Servicio de Farmacia CHUS

Síndrome Hemolítico Urémico Atípico

Dña. Pilar Salvador. Farmacéutica Servicio de Farmacia CHUAC

Errores Innatos del Metabolismo

Dña. Teresa Rodríguez-Jato. Farmacéutica del CHUS

Enfermedad FABRY

Dña. Sonia Gonzalez. Farmacéutica del CHUVI

Hemoglobinuria Paroxística Nocturna

Dña. Rosario Olivera. Farmacéutica del Complejo Hospitalario de Pontevedra-Montecelo

14:30 - 14:45 ABORDAJE DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN NUESTRO ENTORNO

Dña. M Luz Couce. Jefe Servicio de Pediatría del CHUS- Enfermedades Metabólicas

14:45 Comida de trabajo

ALEXION