

VIERNES 11 de noviembre de 2005

9.15 horas. Recogida de documentación

10.00 horas. Sesión inaugural

Dña. Amparo Valcarce, Secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad.

D. Moisés Abascal Alonso, Presidente de FEDER.

10.20 horas. Conferencia de apertura

Centro Estatal de Referencia de Burgos de Atención Sociosanitaria a las Personas con Enfermedades Raras y sus Familias.

D. Ángel Rodríguez Castedo, Dtor Gral del IMSERSO.

10.40 horas. Debate

10.50 horas. Café

11.20 horas. Iniciativas Europeas en el Campo de las Enfermedades Raras (EERR)

Modera: IMSERSO.

Centros de Enfermedades Raras en Europa

■ *AGRENSKA Centro Sueco de EERR.* Mr. Anders Olason. Dtor del Centro y Presidente del Foro Europeo de Pacientes.

■ *CSH Centro Danés de EERR.* Mr. Torben Grønnebaek. Presidente de KMS, Alianza Danesa de EERR.

■ *Centro Italiano de Investigación Clínica en EERR "Aldo & Cele Daccò".* Dr. Arrigo Schieppati. Dtor del Centro.

12.20 horas. Debate

12.35 horas. Planes de Acción Nacionales en Enfermedades Raras

■ *Plan de Acción Francés en EERR.* Mrs. Christel Nourissier. Secretaria General de Eurordis. Miembro del Grupo de trabajo del Plan de Acción.

■ *Plan de Acción Italiano en EERR.* Dña. Domenica Taruscio. Dtora del Instituto Superior de Sanidad.

■ *Plan de Acción Español y Centros de Referencia.* D. Alfonso Jiménez Palacios. Dtor Gral de Cohesión y Alta Inspección. Ministerio de Sanidad y Consumo.

13.35 horas. Debate

13.50 horas Almuerzo

15.10 horas. Otras Iniciativas Europeas

Moderador. FEDER

■ *Proyectos en marcha de EURORDIS.* Mr. Terkel Andersen. Presidente de la Organización Europea de Enfermedades Raras.

■ *Actividades del Grupo de Trabajo Europeo de EERR.* Dra. Ségolène Aymé Directora del " Rare Diseases Task force".

15.50 horas. Debate

16.00 horas. La Investigación en España en Enfermedades Raras

■ Moderador y ponente: "Programa de Investigación de EERR del Instituto de Salud Carlos III." D. Francisco Gracia Navarro. Dtor. del ISCIII

■ *Registros de EERR: Beneficios y Dificultades.* D. Manuel Posada. Coordinador Nacional de la REPIER. Instituto de Investigación en Enfermedades Raras IIER.

■ *Medicamentos Huérfanos. Planes y perspectivas.* D. Fernando de Andrés Rodríguez-Trelles. Agencia Española del Medicamento. Representante Español en el Comité de Medicamentos Huérfanos de la EMEA.

■ *Ética e Investigación.* D. Francisco de Abajo Iglesias. Jefe del Servicio de Farmacoepidemiología y Farmacovigilancia en la Agencia Española del Medicamento. Presidente del Comité de Ética del IIER.

17.20 horas. Debate

SABADO 12 de noviembre de 2005

9.00 horas. Últimos Avances en España en la Atención Sanitaria a Afectados con Enfermedades Raras.

Modera: Dña. M. José Sánchez. Delegada de FEDER en Extremadura.

■ *Política Sanitaria sobre EERR en la Comunidad Autónoma de Extremadura.* D. Pedro García Ramos. Dtor Gral de Consumo y Salud Comunitaria de Extremadura.

■ *Unidad de Referencia Pediátrica de EERR a nivel hospitalario.* D. Ángel Nogales Espert. Cat. de Pediatría. Jefe del Servicio. Hospital Univ. Doce de Octubre. Madrid.

■ *Coordinación de la Atención Pediátrica en las EERR.* D. Miguel García Fuentes. Cat. de Pediatría. Jefe del Servicio. Hospital Univ. Marqués de Valdecilla. Santander.

■ *Perspectivas y Posibilidades de las Células Madre.* D. Agustín Zapata. ISCIII. Subdtor. Gral. de Programas Internacionales de Investigación en Terapia Celular y Medicina Regenerativa.

10.10 horas. Debate

10.25 horas. Movimiento Asociativo y Atención Social desde FEDER

Modera: D. Francesc Valenzuela. Secretario Gral de FEDER.

■ *La importancia de las Asociaciones de Pacientes.* Dña. Claudia Delgado, Coordinadora de proyectos. FEDER.

■ *Línea de Ayuda. Servicio de Información y Orientación SIO.* Dña. Vanesa Pizarro. Trabajadora Social. FEDER.

■ *Estrategias de Comunicación de las Asociaciones de Pacientes.* D. Ángel Gil Fernández. Delegado de FEDER en Andalucía.

11.15 horas Debate

11.30 horas Café

12.00 horas. Prestaciones Sociales y Dependencia en las Enfermedades Raras

■ Modera y ponente: Ley de Dependencia. IMSERSO.

■ *Situación y Entorno Social de la Mujer en las EERR.* Dña. Pilar de la Peña. Junta Directiva de FEDER y representante en el CERMI.

■ *Prestaciones Sociales y Económicas.* D. Fernando Gascó Alberich, Jefe de Área de Prestaciones Económicas del IMSERSO.

12.45 horas. Debate

13.00 horas. Integración Social del Afectado con Enfermedades Raras

■ *¿Están las Prestaciones Económicas Adaptadas a las EERR?* Dña. Rosa Sánchez de Vega. Vicepresidenta de FEDER.

■ *Obtención del Certificado de Minusvalía.* Dra. Asunción Núñez Castilla. Médico del IMSERSO.

■ *Adaptación del Puesto Escolar y Laboral.* Dña. Luz Laine Mouliá. Responsable de la Dir. Gral de Educación. ONCE.

13.45 horas Debate

14.00 horas Clausura

D. Manuel Lamela Fernández, Consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid.

COMITÉ CIENTÍFICO

D. Manuel Posada de la Paz

Coordinador Nacional de la Red Epidemiológica de Investigación en Enfermedades Raras

D. Moisés Abascal Alonso

Presidente de FEDER

Dña. M^a José Sánchez Martínez

Directora del departamento de Investigación de FEDER

D. Miguel García Fuentes

Cat. de Pediatría. Jefe del Servicio. Hospital Univ. Marqués de Valdecilla. Santander.

D. Ángel Nogales Espert

Cat. de Pediatría. Jefe del Servicio. Hospital Univ. Doce de Octubre. Madrid.

Dña. Myriam Valle López

Secretaria General del IMSERSO

Dña. Ségolène Aymé

Directora del " Rare Diseases Task force".

COMITÉ ORGANIZADOR

Dña. Rosa Sánchez de Vega

Vicepresidente de FEDER

Declarada Jornadas de Interés Sanitario por la Consejería de Sanidad de la Comunidad Autónoma de Madrid



INFORMACIÓN GENERAL

FEDER CENTRAL

Avda. San Francisco Javier, 9
41018 Sevilla
E-mail: feder@enfermedades-raras.org

Secretaría Técnica

FEDER Madrid
C/Cristóbal Bordiú, 35 Ofc. 301
28003 Madrid
Tel: 915 33 40 08
E-mail: madrid@enfermedades-raras.org

Delegaciones:

FEDER Extremadura
Tel: 924 25 23 17
E-mail: extremadura@enfermedades-raras.org

FEDER Cataluña
Tel: 932 05 60 82
E-mail: catalunya@enfermedades-raras.org

FEDER Valencia
Tel: 966 14 15 80
E-mail: valencia@enfermedades-raras.org

Con la Colaboración de



I JORNADAS NACIONALES EN ENFERMEDADES RARAS

"Por un Plan de Acción de Enfermedades Raras para los más de 3 millones de afectados en España"



11 y 12 de Noviembre de 2005

Salón de Actos del IMSERSO
Avda. de la Ilustración, s/n con
vta. a Ginzo de Limia, 58
Madrid

Organizadas por

