

I JORNADA FORMATIVA
“ESPAÑA ANTE LAS ENFERMEDADES RARAS: ACTUALIDAD Y GRANDES RETOS DE FUTURO”
Lunes, 18 de diciembre de 2017 – 10.30 a 12.30 horas
Asociación de la Prensa de Madrid (c/Juan Bravo, 6 – 28006 Madrid-)

1. INTERVENCIONES

Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

- Las enfermedades raras en España: datos
- Grandes retos: investigación en EERR, diagnóstico, tratamiento y acceso a los MMHH

Dr. Pablo Lapunzina, Coordinador Instituto de Genética Médica y Molecular del Hospital la Paz.
Director científico CIBERER Enfermedades Raras.

- Valor de la investigación en las enfermedades raras
 - Situación actual de la investigación
 - Problemática y retos de futuro

Dra. Encarna Guillén. Pediatra y Genetista Clínica. Jefa del grupo de investigación de Genética Clínica y Enfermedades Raras del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca

- El médico frente a las enfermedades raras o minoritarias
 - Situación actual, diagnóstico y tratamiento

D. Josep M^a Espinalt, presidente de AELMHU

- Investigación desde los laboratorios farmacéuticos
- El acceso a los medicamentos: informe AELMHU
 - Valor de los medicamentos huérfanos

D. Jorge Mestre-Ferrándiz. Economista.

- Los sistemas de salud pública
- Los medicamentos huérfanos
- Abordaje de la innovación

2. MESA REDONDA MODERADA POR LA ANIS

- Con la participación de asistentes y ponentes

3. CAFÉ

Más información e inscripciones:

Paloma Aguilera

pafm@lasker.es

659 072 261