

**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<sup>a</sup> 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](mailto:pafm@lasker.es)

659 072 261