

REDES EUROPEAS DE REFERENCIA UN DESAFÍO INTEGRAL



Cesión del espacio:



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD, CONSUMO
Y BIENESTAR SOCIAL



Ministerio de Sanidad,
Consumo y Bienestar Social



30 de enero
09:30 horas

REDES EUROPEAS DE REFERENCIA: UN DESAFÍO INTEGRAL

30 DE ENERO | 09:30 HORAS
MINISTERIO DE SANIDAD, CONSUMO Y BIENESTAR SOCIAL
SALÓN DE ACTOS
(PASEO DEL PRADO, 18, MADRID).

09:30h INAUGURACIÓN

- ❖ D.FAUSTINO BLANCO GONZÁLEZ; Secretario General de Sanidad y Consumo.
- ❖ D. JUAN CARRIÓN; Presidente de FEDER y Fundación.

10:00h ESTADO DE SITUACIÓN DE LAS REDES EUROPEAS DE REFERENCIA

Mesa 1: Modera Alba Ancochea, Directora de FEDER y su Fundación.

- ❖ D. ANTONI MONTSERRAT MOLINER-*Active Senior on Public Health*-Comisión Europea.
- ❖ Dña. INÉS HERNANDO *ERN and Healthcare Director*-EURORDIS.
- ❖ Representante de Dirección General de Cartera Básica del MSCB. *PENDIENTE DE CONFIRMACIÓN*.
- ❖ Dña. PALOMA JARA, Coordinadora de la Red *TransplantChild*, Hospital Universitario de la Paz.
- ❖ Dña. ELENA DE MOYA, grupo ePAG (*Red VASCERN: Redes europeas vasculares*).

Temas que abordaremos:

- » El lugar que ocupan las redes dentro del marco político comunitario.
- » El proceso de designación y acreditación de las Redes Europeas de Referencia (ERN) y fórmulas de membresía.
- » Requisitos e implicaciones de formar parte de las redes desde perspectiva clínica.
- » Qué son los ePAG, así como las actuales formas de participación de los pacientes en las Redes Europeas de Referencia.

PAUSA CAFÉ DE 11.30 A 12.00H (Salas 102 C y D)

12:00h RETOS Y OPORTUNIDADES DE LOS ePAG Y LAS ERN

Mesa 2.1: David Sánchez, Junta Directiva de FEDER.

- ❖ Representante de la Subdirección General de Cartera Básica MSCB- *PENDIENTE DE CONFIRMACIÓN*
- ❖ Representante de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid- *PENDIENTE DE CONFIRMACIÓN*
- ❖ Dña. CONCHITA VELAZQUEZ GAZTELU, miembro del grupo ePAG (*Red: TransplantChild*).
- ❖ D. IGNACIO BLANCO GUILLERMO, Coordinador del Programa d'Assessorament i Genètica Clínica del Hospital Germans Trias y miembro del Comité Asesor de FEDER.

Temas que abordaremos:

- » Integración de las Redes en el Sistema Nacional de Salud: Abordaje de los principales retos y oportunidades de las Redes contemplando cuestiones como: Sistemas de información, gestión de datos, sostenibilidad, formación etc. Desde la perspectiva de la administración pública (estatal y autonómica), el ámbito autonómico y la relación médico-paciente.

Cesión del espacio:



13:00h RETOS Y OPORTUNIDADES DE LOS ePAG Y LAS ERN

Mesa 2.2: David Sánchez, Junta Directiva de FEDER.

- ❖ Dña. MARÍA LUISA BOTELLA grupo ePAG delegada de VASCERN en redes europeas vasculares. Investigadora del grupo CIBER en Enfermedades Raras, Genética Clínica
- ❖ Dña. SARA PERÉZ MARTINEZ, grupo ePAG (*Red: Cráneo*) y representante Asociación Nacional Síndrome de Apert y otras craneosinostosis sindrómicas, APERTcras miembro de FEDER.
- ❖ D. PABLO DANIEL LAPUNZINA, Coordinador Instituto de Genética Médica y Molecular (INGEMM) del idiPaz y director científico del CIBERER.

Temas que abordaremos:

- » Abordaremos como enfrentar los principales desafíos que presentan las Redes Europeas de Referencia:
 - Desafío de que todos los centros hospitalarios cualificados puedan participar.
 - Desafío de integrar la investigación en las ERN.
 - Desafío de lograr un acceso real de todos los pacientes al conocimiento disponible en la Red.

13:50h- CONCLUSIONES DE LA JORNADA

Dña. ALBA ANCOCHEA. Directora de FEDER y Fundación.

[¡Inscríbete aquí!](#)

Cesión del espacio:

