

Jornada de concienciación sobre la situación de las enfermedades ultra raras en la actualidad

STREAMING

26 de enero

Inscripción



17:00 h APERTURA INSTITUCIONAL

Antonio Blázquez Pérez. Responsable del Departamento de Medicamentos de Uso Humano de la AEMPS

Aurora Berra. Directora General de IPSEN Iberia

17:15 h Contextualización de las enfermedades ultra raras en España

Javier Bachiller Corral. Especialista en Reumatología en el Hospital Ramón y Cajal de Madrid

17:30 h Propuestas para mejorar el acceso de los medicamentos huérfanos

José Luis Poveda. Jefe del Servicio de Farmacia del Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia

17:38 h Mejores prácticas en la prestación asistencial de enfermedades ultra raras

Susan Webb. Servicio de Endocrinología del Hospital de Sant Pau y subdirectora científica de CIBERER

17:45 h MESA DEBATE

En la mesa debate se tratarán, entre otros temas de interés, el viaje del paciente y las necesidades no cubiertas de los pacientes con enfermedades ultra raras y, en particular, con Fibrodisplasia Osificante Progresiva (FOP). Asimismo, se llevará a cabo un análisis sobre la incorporación de la innovación en el SNS identificando las barreras que existen en la actualidad para el acceso de enfermedades ultra raras.

Moderador: Jorge Mestre. Economista de la Salud

Javier Bachiller Corral. Especialista en Reumatología en el Hospital Ramón y Cajal de Madrid

José Luis Poveda. Jefe del Servicio de Farmacia del Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia

Susan Webb. Servicio de Endocrinología del Hospital de Sant Pau y subdirectora científica de CIBERER

Sonia Las Heras. Presidenta de la Asociación Española de Fibrodisplasia Osificante Progresiva (AEFOP)

18:50 CLAUSURA

Carolina Rodríguez Gay. Jefa de Área de Información y Atención al Paciente, de la Subdirección General de Humanización de la Asistencia, Bioética e Información y Atención al Paciente de la Comunidad de Madrid