

14.03.2017 - Madrid

Hospital Universitario La Paz
Hospital Infantil - Planta baja
Aula Jaso

DESAFÍOS Y OPORTUNIDADES EN EL ABORDAJE DE LAS ENFERMEDADES RARAS

- 10.00 **BIENVENIDA Y APERTURA DE LA JORNADA**
D. Rafael Pérez-Santamarina. Director Gerente del Hospital Universitario La Paz
D. Josep Maria Espinalt. Director General Alexion Pharma Spain
- 10.20 **Mesa 1. ENFERMEDADES RARAS Y MEDICINA DE PRECISIÓN**
Moderadora. Dra. Alicia Herrero. Jefa de Servicio de Farmacia Hospital Universitario La Paz
- De la genética al manejo clínico en patologías ligadas al sistema del complemento
Prof. Santiago Rodríguez de Córdoba. Departamento de Medicina Celular y Molecular. Centro de investigaciones Biológicas. CSIC
- Dificultades y avances en el diagnóstico de enfermedades metabólicas poco frecuentes
Dr. Pablo Lapunzina. Director del CIBERER. Coordinador del INGEMM. Hospital Universitario La Paz
- 11.20 **PAUSA CAFÉ**
- 11.50 **Mesa 2. INNOVACIÓN EN EL ABORDAJE DE LAS ENFERMEDADES RARAS**
Moderadora: Dra. Amelia Sánchez. Jefa de Servicio de Farmacia Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda
- Estrategias innovadoras de las EERR. ¿Se puede hacer algo distinto desde la Farmacia?
Dr. Julio Mayol. Director médico del Hospital Clínico San Carlos. Director UAI IDISSC. Instituto de Investigación Sanitaria Hospital Clínico San Carlos
- Visión y aproximación del paciente a la Farmacia Hospitalaria.
Representante Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)
- 12.50 **Mesa 3. EXPERIENCIAS DESDE LA FARMACIA HOSPITALARIA**
Moderadora: Dra. Reyes Abad. Jefa de Servicio de Farmacia Hospital Universitario Miguel Servet
- Abordaje de 4 casos de Síndrome Hemolítico Urémico Atípico
Dra. Pilar Salvador. Servicio de Farmacia. Complejo Hospitalario Universitario de Coruña CHUAC
- Individualización terapéutica en enfermedad de Fabry
Dra. Silvia Manrique. Servicio de Farmacia. Hospital Universitario Gregorio Marañón
- Manejo de las hiperamoniemias
Dr. Miquel Villaronga. Servicio de Farmacia. Hospital Sant Joan de Déu
- Manejo del Déficit de Lipasa Ácida Lisosomal
Dra. Consuelo Pellicer. Servicio de Farmacia. Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca
- Estrategia terapéutica en un caso de Hemoglobinuria Paroxística Nocturna
Dra. Tránsito Salvador. Jefa de Servicio de Farmacia. Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa
- Conclusiones y Cierre de la Jornada
Dr. Miguel Ángel Calleja. Presidente de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria
- 14:30 **CÓCTEL DE TRABAJO**

Organiza:



Con la colaboración de:



Rogamos confirmen asistencia en el siguiente e-mail: manoli.florencio@sefh.es