

Información de Interés

FECHA: Del jueves 14 al sábado 16 de febrero de 2013.

SEDE DEL CONGRESO: Hotel Meliá Lebreros
Avd. Luis de Morales, 2. 41018 Sevilla. Tfno. 954 57 94 00

ORGANIZACIÓN: Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla, c/ Alfonso XII, 51. 41001 Sevilla. Tfno.: 954 97 96 00.
Fax: 954 97 96 01. E-mail: ricofse@redfarma.org

Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)
Avd. San Francisco Javier, 9 - 10º - 24. 41018 Sevilla.
Tfno.: 954 98 98 92. Fax: 954 98 98 93.
E-mail: feder@enfermedades-raras.org

SECRETARÍA ADMINISTRATIVA Y CIENTÍFICA: (Información general, patrocinios y colaboraciones, envío de resúmenes y pósters).
Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla,
c/ Alfonso XII, 51. 41001 Sevilla. Tfno.: 954 97 96 00. Fax: 954 97 96 01.
E-mail: congresomhuerfanos@redfarma.org

SECRETARÍA TÉCNICA: (Inscripciones, viajes, reserva de alojamientos, reserva de espacio para exposición)
BECOEX S. L. Avd. San Francisco Javier, 1 - 2º D.
41005 Sevilla. Tfno.: 954 64 41 64. Fax: 954 64 51 00.
E-mail: congresomher2013@gmail.com

INSCRIPCIONES: Complimentando boletín y enviándolo a la Secretaría Técnica del Congreso o en formato digital (ambos figurarán en la página www.farmaceticosdesevilla.es próximamente)

ENVÍO DE COMUNICACIONES: Las normas se pueden consultar en www.farmaceticosdesevilla.es VI Congreso MHER, envío de comunicaciones. De entre los pósters admitidos, se seleccionarán 7 para presentación oral, que optarán al premio de mejor póster.

PREMIO PERIODÍSTICO: Se concederá Premio Periodístico a trabajo publicado en Medios de Comunicación sobre Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos, cuyas bases figurarán en la misma página web.

CUOTAS DE INSCRIPCIÓN	Hasta el 15.1.13	Desde el 16.1.13
Congresistas	245 €	295 €
Farmacéuticos colegiados en España	200 €	250 €
Estudiantes (almuerzos no incluidos)	100 €	145 €
Miembros de Asociaciones de enfermos	195 €	225 €
Inscripción de 1 día (incluye almuerzo)	100 €	100 €

Organizadores



Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos
de la Provincia de Sevilla

mehuer ●●●*●●●
Fundación Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras de Sevilla

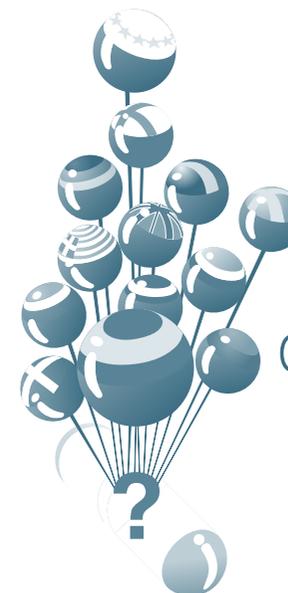


FUNDACIÓN FEDER



FEDER

Federación Española de Enfermedades Raras



VI Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras

Sevilla 14, 15 y 16 de febrero de 2013

Seguimos avanzando

Sede del Congreso: HOTEL MELIÁ LEBREROS - Sevilla

Jueves 14 de febrero 2013

9,30 h.: Entrega de documentación

11,00 h.: Acto de Apertura Oficial del Congreso

11,30 h.: **I Mesa Redonda y Coloquio** INVESTIGACIONES EN ENFERMEDADES RARAS APLICABLES A LA VIDA PRÁCTICA

- 1) Avances en la investigación en Enfermedades Raras
- 2) Genética y Enfermedades Raras
- 3) Trasplantes de órganos en pacientes con Enfermedades Raras
- 4) Aspectos éticos y problemas prácticos de los trasplantes en pacientes con Enfermedades Raras

13,00 h.: Presentación del Proyecto: "Encuesta nacional sobre Enfermedades Raras y profesionales de Oficinas de Farmacia"

13,30 h.: Presentación del Proyecto: "Hipokrum: una red social para profesionales que investigan en Enfermedades Raras"

14,00 h.: Cóctel de bienvenida

16,00 h.: **II Mesa Redonda y Coloquio** MEDICAMENTOS HUÉRFANOS. NUEVAS PERSPECTIVAS

- 1) Novedades farmacológicas
- 2) Terapias avanzadas en Enfermedades Raras
- 3) Etapas del desarrollo de un medicamento huérfano
- 4) Medicamentos huérfanos en el día a día de la Farmacia Hospitalaria

17,30 h.: Café

18,00 h.: **III Mesa Redonda y Coloquio** APORTACIÓN DE LAS SOCIEDADES PROFESIONALES A LAS ENFERMEDADES RARAS

- 1) Registro Español de Pacientes con déficit de alfa-1-antitripsina. *Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR)*
- 2) Experiencia de Ensayos Clínicos en Ataxias y en el desarrollo de la Unidad de Referencia de Ataxias y Paraplejias Hereditarias. *Sociedad Española de Neurología (SEN)*
- 3) Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (SEMFYC)
- 4) La importancia del pediatra general y especializado en el diagnóstico en las Enfermedades Raras. *Asociación Española de Pediatría (AEP)*

Viernes 15 de febrero de 2013

9,00 h.: **IV Mesa Redonda y Coloquio**

ACCIONES INSTITUCIONALES EN RELACIÓN CON LAS ENFERMEDADES RARAS

- 1) Investigación y acciones internacionales en el campo de las Enfermedades Raras
- 2) Proyecto Europeo EUROPLAN 2: La situación de las políticas españolas de Enfermedades Raras frente a las directrices europeas
- 3) EUCERD (European Union Committee of Experts on Rare Diseases)
- 4) Aspectos docentes sobre Enfermedades Raras en las Universidades Españolas

11,00 h.: Café. Visita a pósters

11,30 h.: **V Mesa Redonda y Coloquio**

INVESTIGACIÓN EPIDEMIOLÓGICA EN RELACIÓN CON LAS ENFERMEDADES RARAS

- 1) Registro Nacional de Enfermedades Raras
- 2) Características de los pacientes con Enfermedades Raras en España y Europa
- 3) Resultados del Proyecto europeo BURQOL-RD en España
- 4) Buenas Prácticas en el marco de las Enfermedades Raras

13,30 h.: Almuerzo de trabajo

15,30 h.: **VI Mesa Redonda**

ACCIONES DE SOPORTE Y AYUDA PARA LOS PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS

- 1) La inteligencia colectiva en investigación biomédica colaborativa: Abriendo la puerta a Medicamentos Huérfanos en Enfermedades ultra Raras.
- 2) Ayudas técnicas aplicadas a las Enfermedades Raras
- 3) El día a día de la conciliación familiar y laboral para quienes conviven con una Enfermedad Rara
- 4) Resultados del Estudio ENSERlo2: Protocolos de asistencia sanitaria y social para asegurar la atención de las familias en todas las Comunidades Autónomas

17,30 h.: Café. Visita a pósteres

18,00 h.: **VII Mesa Redonda y Coloquio**

VISIÓN, EXPERIENCIA Y TESTIMONIOS DE FAMILIARES Y PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS

- 1) Dificultades de acceso a los Medicamentos Huérfanos y medicación compasiva
- 2) Testimonio de la madre de una niña afectada por "Lipodistrofia de Berardinelli"
- 3) Nutrigenómica, metabolómica y medicina ortomolecular aplicadas a déficits neurosensoriales: Una experiencia positiva

21,30 h.: Cena de clausura

Sábado 16 de febrero de 2013

9,30 h.: COMUNICACIONES ORALES DE LOS POSTERS SELECCIONADOS Y PREMIO AL MEJOR POSTER

10,30 h.: **VIII Mesa Redonda y Coloquio**
NUEVOS ASPECTOS LEGALES EN LAS ENFERMEDADES RARAS

- 1) "Yo también quiero estudiar": Alcance del estudio Piloto y Programa de intervención psicosocial para la atención integral de las necesidades educativas de niños con Enfermedades Raras, promovido por Fundación FEDER
- 2) Valoración de la dependencia en Enfermedades Raras: Presentación de la Guía de Orientación en la práctica profesional de la valoración reglamentaria sobre la situación de dependencia en personas con ELA y otras Enfermedades Raras neuromusculares.
- 3) Programa "Conoce tus derechos": Un programa para luchar por los derechos de las personas con Enfermedades Raras
- 4) Inequidad en el Diagnóstico y Tratamiento de las Enfermedades Raras

12,30 h.: PLANES DE FUTURO: CLAVES PARA CONSTRUIR UNA SOCIEDAD QUE INTEGRE A LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS

13,00 h.: Lectura de conclusiones y Acto de clausura del VI Congreso Internacional de MEDICAMENTOS HUÉRFANOS Y ENFERMEDADES RARAS