

23 noviembre  
Escuela Andaluza de Salud Pública

2021

# JORNADA

## Enfermedades raras y medicamentos huérfanos: Problemática actual y propuestas para el debate



#ProblematicaEERR



**Junta de Andalucía**  
Consejería de Salud y Familias  
Escuela Andaluza de Salud Pública

# Propuesta de programa

## 16:30 Bienvenida institucional y presentación

- José Repiso Torres. Director General de Cuidados Sociosanitarios. Consejería de Salud y Familias
- Blanca- Fernandez Baños. Directora Gerente de la Escuela Andaluza de Salud Pública.

## 16:45 Mesa 1: Diagnóstico de enfermedades raras: avances en los últimos años

Moderador: Alfonso García Rosa. Subdirector de Accesibilidad y Continuidad Asistencial. Consejería de Salud y Familias

- Gema Esteban Bueno. Coordinadora del Grupo SAMFYC genética Clínica y enfermedades raras. Medico Familia UGC Almería periferia. Presidenta de la Asociación Española para la Investigación y Ayuda al Síndrome de Wolfram
- Raquel Yahyaoui Macías. Coordinadora adjunta de IBIMA-RARE. Responsable del Laboratorio de Metabopatías y Centro de Cribado Neonatal de Andalucía Oriental

## 17:15 Mesa 2: Evaluación de ensayos clínicos de enfermedades raras: complejidades técnicas

Moderador: Carlos García Collado. Subdirector general de Farmacia y prestaciones en Servicio Andaluz de Salud

- Sandra Flores Moreno, Jefa de Servicio de Farmacia del Hospital Universitario Virgen del Rocío
- César Hernández García. Jefe de Departamento de Medicamentos de Uso Humano. Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS)

## 17:45 Mesa 3: Precio y reembolso de medicamentos huérfanos: la situación de España en relación al contexto europeo

Moderador: Carlos García Collado. Subdirector general de Farmacia y prestaciones en Servicio Andaluz de Salud.

- Miguel Angel Calleja Hernández. Jefe del Servicio de Farmacia del Hospital Virgen Macarena
- Jaime Espín Balbino. Profesor en Escuela Andaluza de Salud Publica

## 18:15 Pausa Saludable

## 18:30 Mesa debate. Retos futuros en el abordaje de las enfermedades raras y los medicamentos huérfanos.

Moderador: Manuel Molina Muñoz. Director Gerente del Hospital Virgen del Rocío. Ex Viceconsejero de Sanidad de Madrid

- Marian Coral López. Directora Ejecutiva de la Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultra-huérfanos (AELMHU)
- Olga Delgado Sánchez. Jefe de Servicio de Farmacia. Coordinadora de Farmacia, Productos Sanitarios y Políticas de medicamento. Hospital Universitari Son Espases. Palma de Mallorca. Presidenta de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH)
- Joan Carles March Cerdá. Codirector de la Escuela de Pacientes de la Escuela Andaluza de Salud Pública.

## 19:30 Conclusiones y cierre.

Pilar Navarro Pérez. Profesora. Escuela Andaluza de Salud Pública

## JUSTIFICACIÓN

El término Enfermedades Raras agrupa todas aquellas dolencias que tienen baja incidencia en la población (afecta a menos de 5 de cada 10.000 habitantes).

Según la Organización Mundial de la Salud, existen cerca de 7.000 enfermedades raras, que afectan al 7% de la población mundial. En total, se estima que en España existen más de 3 millones de personas con enfermedades poco frecuentes.

Lo común a todas las Enfermedades Raras es que la calidad de vida, tanto de los pacientes como de sus familiares se ve afectada. Por ello, es fundamental conseguir un diagnóstico lo más precoz posible, porque aunque muchas sean crónicas e invalidantes, y no tengan un tratamiento específico, si se diagnostican precozmente, hay medidas terapéuticas que sí pueden mejorar la calidad de vida de estos pacientes.

## OBJETIVO

Analizar la situación actual de las enfermedades raras y su abordaje en el Sistema Nacional de Salud.

## DESTINATARIOS

Profesionales sanitarios del Sistema Nacional de Salud.

## COORDINACIÓN CIENTÍFICA

Jaime Espín Balbino. Profesor Escuela Andaluza de Salud Pública

## MÁS INFORMACIÓN Y SECRETARÍA

Tachy Prieto [jornadas.easp@juntadeandalucia.es](mailto:jornadas.easp@juntadeandalucia.es)

## LUGAR DE CELEBRACIÓN

La participación en la jornada puede ser presencial o virtual. Al realizar la inscripción, se debe elegir la modalidad en la que participará

### PARTICIPACIÓN PRESENCIAL:

Escuela Andaluza de Salud Pública. Campus Universitario de Cartuja  
Cuesta del Observatorio, 4. 18011 Granada

### PARTICIPACIÓN VIRTUAL:

La participación será a través de plataforma Zoom.

\*\*\*En ambos casos, se requerirá realizar controles de presencialidad para emitir los certificados de participación

## INSCRIPCIONES

Plazo de inscripción: Hasta el mismo día de la jornada.

Imprescindible inscribirse. Matrícula Gratuita

<https://easp.ws/c/9QFD9M>

Patrocina



EUSA Pharma

