

## VIERNES 11 de noviembre de 2005

### 9.15 horas. Recogida de documentación

#### 10.00 horas. Sesión inaugural

Dña. M<sup>a</sup> Amparo Valcarce García, Secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad.  
D. Moisés Abascal Alonso, Presidente de FEDER.

#### 10.20 horas. Conferencia de apertura

Centro Estatal de Referencia de Burgos de Atención Sociosanitaria a las Personas con Enfermedades Raras y sus Familias.  
D. Ángel Rodríguez Castedo, Dtor Gral del IMSERSO.

#### 10.40 horas. Debate

#### 10.50 horas. Café

### 11.20 horas. Iniciativas Europeas en el Campo de las Enfermedades Raras (EERR)

Moderador: IMSERSO.

#### Centros de Enfermedades Raras en Europa

■ *AGRENSKA Centro Sueco de EERR*. Mr. Anders Olauson. Dtor del Centro y Presidente del Foro Europeo de Pacientes.

■ *CSH Centro Danés de EERR*. Mr. Torben Grønnebaek. Presidente de KMS, Alianza Danesa de EERR.

■ *Centro Italiano de Investigación Clínica en EERR "Aldo & Cele Daccò"*. Dr. Arrigo Schieppati. Dtor del Centro.

#### 12.20 horas. Debate

### 12.35 horas. Planes de Acción Nacionales en Enfermedades Raras

■ *Plan de Acción Francés en EERR*. Mrs. Christel Nourissier. Secretaria General de Eurordis. Miembro del Grupo de trabajo del Plan de Acción.

■ *Plan de Acción Italiano en EERR*. Dña. Domenica Taruscio. Dtora. del Centro Nacional Italiano de Enfermedades Raras.

■ *Plan de Acción Español y Centros de Referencia*. D. Alfonso Jiménez Palacios. Dtor Gral de Cohesión y Alta Inspección. Ministerio de Sanidad y Consumo.

#### 13.35 horas. Debate

#### 13.50 horas Almuerzo

### 15.10 horas. Otras Iniciativas Europeas

Moderador: Dña. Yolanda Palomo Castaño. Delegada de FEDER en Madrid

■ *Proyectos en marcha de EURORDIS*. Mr. Terkel Andersen. Presidente de la Organización Europea de Enfermedades Raras.

■ *Actividades del Grupo de Trabajo Europeo de EERR*. Dra. Ségolène Aymé Directora del " Rare Diseases Task force".

#### 15.50 horas. Debate

### 16.00 horas. La Investigación en España en Enfermedades Raras

■ Moderador y ponente: "Programa de Investigación de EERR del Instituto de Salud Carlos III". D. Francisco Gracia Navarro. Dtor. del ISCIII

■ *Registros de EERR: Beneficios y Dificultades*. D. Manuel Posada de la Paz. Coordinador Nacional de la REPIER. Instituto de Investigación en Enfermedades Raras IIER.

■ *Medicamentos Huérfanos. Planes y Perspectivas*. D. Fernando de Andrés Rodríguez-Trelles. Agencia Española del Medicamento. Representante Español en el Comité de Medicamentos Huérfanos de la EMEA.

■ *Ética e Investigación*. D. Francisco de Abajo Iglesias. Jefe del Servicio de Farmacoepidemiología y Farmacovigilancia en la Agencia Española del Medicamento. Presidente del Comité de Ética del IIER.

#### 17.20 horas. Debate

## SÁBADO 12 de noviembre de 2005

### 9.00 horas. Últimos Avances en España en la Atención Sanitaria a Afectados con Enfermedades Raras.

Moderador: Dña. M. José Sánchez. Delegada de FEDER en Extremadura.

■ *Política Sanitaria sobre EERR en la Comunidad Autónoma de Extremadura*. D. Pedro García Ramos. Dtor Gral de Consumo y Salud Comunitaria de Extremadura.

■ *Unidad de Referencia Pediátrica de EERR a nivel hospitalario*. D. Ángel Nogales Espert. Cat. de Pediatría. Jefe del Servicio. Hospital Univ. Doce de Octubre. Madrid.

■ *Coordinación de la Atención Pediátrica en las EERR*. D. Miguel García Fuentes. Cat. de Pediatría. Jefe del Servicio. Hospital Univ. Marqués de Valdecilla. Santander.

■ *Perspectivas y Posibilidades de las Células Madre*. D. Agustín Zapata. ISCIII. Subdtor. Gral. de Programas Internacionales de Investigación en Terapia Celular y Medicina Regenerativa.

#### 10.10 horas. Debate

### 10.25 horas. Movimiento Asociativo y Atención Social desde FEDER

Moderador: D. Francesc Valenzuela. Secretario Gral de FEDER.

■ *La Importancia de las Asociaciones de Pacientes*. Dña. Claudia Delgado, Coordinadora de proyectos. FEDER.

■ *Línea de Ayuda. Servicio de Información y Orientación SIO*. Dña. Vanesa Pizarro. Trabajadora Social. FEDER.

■ *Estrategias de Comunicación de las Asociaciones de Pacientes*. D. Ángel Gil Fernández. Delegado de FEDER en Andalucía.

#### 11.15 horas Debate

#### 11.30 horas Café

### 12.00 horas. Prestaciones Sociales y Dependencia en las Enfermedades Raras

■ Moderador y ponente: Ley de Dependencia. IMSERSO.

■ *Situación y Entorno Social de la Mujer en las EERR*. Dña. Pilar de la Peña. Junta Directiva de FEDER y representante en el CERMI.

■ *Prestaciones Sociales y Económicas*. D. Fernando Gascó Alberich, Jefe de Área de Prestaciones Económicas del IMSERSO.

#### 12.45 horas. Debate

### 13.00 horas. Integración Social del Afectado con Enfermedades Raras

■ *¿Están las Prestaciones Económicas Adaptadas a las EERR?* Dña. Rosa Sánchez de Vega. Vicepresidenta de FEDER.

■ *Obtención del Certificado de Minusvalía*. Dra. Asunción Núñez Castilla. Médico del IMSERSO.

■ *Adaptación del Puesto Escolar y Laboral*. Dña. Luz Laine Mouliá. Responsable de la Dir. Gral de Educación. ONCE.

#### 13.45 horas Debate

#### 14.00 horas Clausura

D. Manuel Lamela Fernández, Consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid.

## COMITÉ CIENTÍFICO

### D. Manuel Posada de la Paz

Coordinador Nacional de la Red Epidemiológica de Investigación en Enfermedades Raras

### D. Moisés Abascal Alonso

Presidente de FEDER

### Dña. M<sup>a</sup> José Sánchez Martínez

Directora del departamento de Investigación de FEDER

### D. Miguel García Fuentes

Cat. de Pediatría. Jefe del Servicio. Hospital Univ. Marqués de Valdecilla. Santander.

### D. Ángel Nogales Espert

Cat. de Pediatría. Jefe del Servicio. Hospital Univ. Doce de Octubre. Madrid.

### Dña. Ségolène Aymé

Directora del " Rare Diseases Task force".

## COMITÉ ORGANIZADOR

### Dña. Myriam Valle López

Secretaria General del IMSERSO  
Area de Formación Especializada

### Dña. Rosa Sánchez de Vega

Vicepresidenta de FEDER  
Departamento de Relaciones Institucionales

*Declarada Jornadas de Interés Sanitario  
por la Consejería de Sanidad de la Comunidad  
Autónoma de Madrid*



## INFORMACIÓN GENERAL

### FEDER CENTRAL

Avda. San Francisco Javier, 9  
41018 Sevilla  
E-mail: feder@enfermedades-raras.org

### Secretaría Técnica

FEDER Madrid  
C/Cristóbal Bordiú, 35 Ofc. 301  
28003 Madrid  
Tel: 915 33 40 08  
E-mail: madrid@enfermedades-raras.org

### Delegaciones:

FEDER Extremadura  
Tel: 924 25 23 17  
E-mail: extremadura@enfermedades-raras.org

### FEDER Cataluña

Tel: 932 05 60 82  
E-mail: catalunya@enfermedades-raras.org

### FEDER Valencia

Tel: 966 14 15 80  
E-mail: valencia@enfermedades-raras.org

### IMSERSO

Avd. de la Ilustración, s/nº  
28029 Madrid  
Tel: 913638931

## COLABORADORES



# I JORNADAS NACIONALES EN ENFERMEDADES RARAS

*"Por un Plan de Acción de Enfermedades  
Raras para los más de 3 millones de  
afectados en España"*



**11 y 12 de Noviembre de 2005**

**Salón de Actos del IMSERSO**

Avda. de la Ilustración, s/n con  
vta. a Ginzo de Limia, 58  
Madrid

**Organizadas por**

