

Presentación

En la recta final del Año Español de las Enfermedades Raras, a iniciativa de la Asociación Juristas de la Salud y bajo su dirección, distintas sociedades científicas, organismos públicos y asociaciones de pacientes han querido manifestar su sensibilización hacia un problema de salud pública que afecta ya a más de tres millones de personas sólo en nuestro país.

Esta Jornada de estudio, reflexión, intercambio de experiencias y debate pretende abordar, en un enfoque que se ha querido multisectorial, los principales temas de orden jurídico, económico, político y social que plantean las ER en un año sobre el que es oportuno hacer balance, pero fundamentalmente plantear retos y explorar perspectivas de futuro.

Este momento resulta, además, propicio para repasar los ejes vertebradores de la Estrategia Española de Enfermedades Raras, que celebra también este año su quinta efeméride y cuya evaluación e implementación está en curso. No menos importantes en 2013 serán la creación del Registro Nacional de ER, o la elaboración del mapa de recursos sanitarios, imprescindibles para solventar los reticentes déficits de información ínsitos a la propia "rareza" de estas patologías.

La reunión en esta Jornada de los sectores académicos, profesionales y científicos tiene como fin último contribuir a la visibilidad de las ER y propiciar un punto de encuentro con los afectados que sirva al avance en la investigación y el desarrollo de las políticas públicas.

Inscripción

<http://www.ajs.es/jornada-enfermedades-raras>

Inscripción gratuita hasta completar aforo



Lugar

ESCUELA NACIONAL DE SANIDAD

Aula Magna Gustavo Pittaluga. Avenida Monforte de Lemos, 5. 28029 Madrid

Organizan

JS Juristas de la Salud

isc³ Ministerio de Economía y Competitividad
Instituto de Salud Carlos III

ENS Escuela Nacional de Sanidad

Entidad de Utilidad Pública
FEDER
Federación Española de Enfermedades Raras

SE SOCIEDAD ESPAÑOLA DE EPIDEMIOLOGIA

mas **tocitosis**
ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE MASTOCITOSIS
MASTOCITOSIS.COM

AELMHU
ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE LABORATORIOS DE MEDICAMENTOS HUÉRFANOS Y ULTRAHUÉRFANOS

SESPAS
SOCIEDAD ESPAÑOLA DE SALUD PÚBLICA Y ADMINISTRACIÓN SANITARIA

AES
Asociación de Economía de la Salud

er **ciberer**
CENTRO DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA EN RED DE ENFERMEDADES RARAS

Jornada Enfermedades raras

13 de diciembre de 2013



Retos y perspectivas de las enfermedades raras

(A propósito de la declaración del año español de las enfermedades raras)

Dirección

Josefa Cantero Martínez
Nuria Garrido Cuenca

Jornada Enfermedades raras

13 de diciembre de 2013

Programa

9.30: Inauguración:

- *Doña Josefa Cantero Martínez*, Presidente de la Asociación de Juristas de la Salud (JS).
- *Don Antonio L. Andreu Pérez*, Director del Instituto de Salud Carlos III.
- *Don Luis Guerra Romero*, Director de la Escuela Nacional de Sanidad .

Debate inaugural: Las enfermedades raras a debate.

Magnitud médica y perspectiva jurídico-política.

- La magnitud del problema (incidencia y prevalencia). Distribución geográfica, demográfica y social. **Oscar Zurriaga**, Centro Superior de Investigación en Salud Pública (CSISP), Conselleria de Sanitat de la Generalitat Valenciana, Asociación Española de Epidemiología.
- La estrategia nacional de las enfermedades raras. **Nuria Garrido Cuenca**: profesora titular de Derecho Administrativo. Universidad Castilla La Mancha. Tesorera de JS.

12.00 PAUSA-CAFÉ (patrocinador: AEDM)

12:30- CONFERENCIA PLENARIA: La investigación en enfermedades raras en Europa y el Consorcio Internacional de Investigación

- **Ponente: Dr. Manuel Posada de la Paz**, Director del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras, Instituto de Salud Carlos III, Madrid.
- **Moderadora: Francisca Villalba**. Profesora Titular de Derecho Administrativo. Universidad de Granada. Secretaria de JS.

14:00: PAUSA-COMIDA

15:00: MESA REDONDA: EL ACCESO AL MEDICAMENTO: medicamentos huérfanos, uso compasivo, medicamentos extranjeros y situación tras las últimas reformas normativas (copago, cronicidad, farmacia hospitalaria)

Coordinación: Ildelfonso Hernández Aguado. Presidente de SESPAS

- Marco jurídico: **Francisco Bombillar**, profesor de la Universidad de Granada. Vicesecretario de JS
- Visión económica: **Salvador Peiró**. Director de la Unidad de Investigación en Servicios Sanitarios. Centro Superior de Investigación en Salud Pública. Valencia.
- La iniciativa privada: **Luis Cruz**. Vicepresidente de la Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos. (AELMHU).

17:00: MESA SOBRE CUESTIONES BIOÉTICAS

Coordinación: David Larios Risco (Letrado SESCAM. Vicepresidente de JS)

- Derecho a la intimidad, protección de datos y consentimiento informado: Los registros de Enfermedades Raras: **Jose María Antequera** (Escuela Nacional de Sanidad)
- Investigación y medicina genética: **Francesc Palau**, director científico del CIBERER (Centro de Investigación Biomédica en Red de ER)

18:30: ASOCIACIONES Y AFECTADOS:

La importancia del asociacionismo para los enfermos raros. Experiencias

Coordinación: Inmaculada Burguera, Vicepresidenta de la AEDM (*Asociación Española de Mastocitosis*).

- Acciones nacionales e internacionales. I Alianza Iberoamericana de Asociaciones de ER. EURORDIS. **Juan Carrión**, presidente de FEDER
- El protagonismo de las redes sociales: **César Alonso**. Responsable de comunicación de la AEDM (*Asociación Española de Mastocitosis*).
- El paciente de enfermedad rara como eje del sistema. Un camino por andar: **Jesús Ignacio Meco**, presidente de ACMEIN (*Asociación castellano-manchega de errores innatos del metabolismo*)

20:00: CLAUSURA

- **Nuria Garrido** (JS)