



Modo de pantalla Modo clásico

[Acceso directo al menú](#)

[Acceso directo al texto](#)

Idioma Español

- [Mapa del Sitio y accesibilidad](#) |
- [Acerca del congreso](#) |
- [Programa](#) |
- [Inscripción](#) |
- [Contactar](#) |
- [Presentar un resumen](#) |
  
- [Revisar los resúmenes](#) |

## Programa

- [PRIMER DIA POR LA MAÑANA](#)
- [PRIMER DÍA POR LA TARDE](#)
- [SEGUNDO DIA POR LA MAÑANA](#)
- [SEGUNDO DÍA POR LA TARDE](#)

## resumen

ESTA PÁGINA contiene el programa del Congreso.

# Martes 21 de junio de 2005 : dificultades a las que se enfrenta la comunidad de enfermedades raras

Hora	Ocupación	Lugar y duración
8.30 to 9.30 hs.	Inscripción	Chamber of Commerce 7, Rue Alcide de Gasperi Kirchberg
9.30 hs. sesión 1	Acto Inaugural Bajo la Presidencia de su Alteza Real la Gran Duquesa María Teresa de Luxemburgo Sr Markos Kyprianou, Comisario designado de la UE para Salud y Defensa del Consumidor	15 min

	Sr Mars di Bartolomeo, Ministro de Salud de Luxemburgo	15 min
	Sr Terkel Andersen, Eurordis	15 min
	Viviendo con una enfermedad poco común: un documental de Marie-Josée Blanc Lapierre	20 min
10.45 hs	Pausa para el café	15 min
	Retraso en el diagnóstico, discriminación y compensación insuficiente	
	Diagnóstico y salud pública: retraso en el diagnóstico	20 min
11.00 hs	Testimonio de un paciente (o una asociación)	10 min
sesión 2	Testimonio de un profesional de la salud	10 min
	Discapacidad: ¿están adaptadas las contraprestaciones económicas?	10 min
	Debate de 3 participantes (comentarios sobre las contribuciones de los ponentes)	20-25 min
12.30 hs	Pausa para el almuerzo	
	Rueda de prensa	135 min
	Sesión de carteles (expuestos hasta el 22 de junio, 17 hs.)	
	<a href="#">  Volver a la parte superior</a>	
	Iniciativas de referencia para mejorar la atención	
	Comparación resumida de planes y buenas prácticas nacionales	20 min
	Centros de Referencias	
14.30 hs	El modelo danés	5 min
sesión 3	El modelo belga	5 min
	El modelo francés	5 min
	Debate	
	Acceso transfronterizo a la atención sanitaria	20 min
	Debate	20 min
16.00 hs	Pausa para el café	15 min
	Impulsando la colaboración entre los interesados para mejorar la investigación	
	Seleccionando los objetivos de investigación para mejorar la calidad de vida	
	Construyendo la colaboración entre los interesados para mejorar la investigación	
	Un enfoque multidisciplinario	10 min
16.15 hs	Transferencia desde la investigación académica hasta desarrollo industrial	10 min
sesión 4	Consolidando la colaboración entre los académicos y la industria	10 min
	Seleccionando los objetivos de investigación para mejorar la calidad de vida	
	Las prácticas terapéuticas y sus límites	10 min
	Ensayos de estrategias terapéuticas y ensayos hospitalo-universitarios	15 min
	Debate	35 min
	<a href="#">  Volver a la parte superior</a>	

## Miércoles 22 de junio de 2005: Soluciones para identificación

Hora	Ocupación	Lugar y duración	Ocupación	Lugar y duración	
9.00 hs	Sesión paralela Sesión 5 Acceso a la atención adecuada Gestión de la atención Guía de las mejores prácticas para el manejo de la atención	Chamber of Commerce 7, Rue Alcide de Gasperi Kirchberg	Sesión paralela Sesión 6 Combatiendo la fragmentación de la investigación	Chamber of Commerce 7, Rue Alcide de Gasperi Kirchberg	
	El caso de un paciente	10 min	Compartiendo datos Coleccionando y compartiendo tejido y ADN	15 min	
	Resultados de encuestas que demuestran las dificultades en el acceso a la atención	10 min	Registros de las asociaciones de pacientes: una plataforma de intercambio entre los profesionales	15 min	
	Escasez de bases de datos, ausencia de guías de buenas prácticas. Necesidad de armonizar y consolidar las iniciativas existentes financiadas por la CE y los Estados Miembros	10 min	Recogiendo y compartiendo datos de registro	15 min	
	Debate Dificultades específicas en el acceso a las : - Pruebas biológicas y pruebas en otros estados miembro	15 min	Debate	15 min	
	- Dispositivos médicos y equipamientos	10 min	Construyendo plataformas y estrategias Construyendo una plataforma tecnológica	15 min	
	- Atención domiciliaria, atención paramédica, cuidados en la escuela	10 min	Construyendo estrategias: estrategias de prevención basadas en la evaluación de los datos epidemiológicos	15 min	
	Debate	15 min			
	10.30 hs a.m.	Pausa para el café			15 min
		Sesión 7 Iniciativas de referencia para mejorar la atención: Guía de las mejores prácticas para el manejo de la atención  Información y formación		Sesión 8 Combatiendo la fragmentación de la investigación (continuación)  Construyendo una comunidad de pacientes y profesionales Representantes de los pacientes: ejemplos de	

	Líneas telefónicas de ayuda e información escrita	10 min	organizaciones de pacientes que han coordinado con éxito las redes de investigadores	15 min
	Recursos en Internet	10 min	Estableciendo redes más amplias	15 min
	Formación para las familias y los cuidadores	10 min	Coordinando iniciativas de financiación	
11.00 hs	Debate	10 min	Escasez de iniciativas de financiación para enfermedades poco comunes	15 min
	Recogida y gestión de datos		El Taller de Investigación DG, 5 abril de 2005 (sobre el Programa Marco 5 y 6, planes para Programa Marco 7)	15 min
	La necesidad de un sistema de codificación para las enfermedades raras.	10 min	Debate	30 min
	Cómo codificar y clasificar las enfermedades raras	10 min		
	Debate	30 min		
12.30 hs	Pausa para el almuerzo			135 min
	<a href="#">  Volver a la parte superior</a>			
	Tratamiento con Medicamentos Huérfanos			
	Reunión de todas las partes interesadas: el entorno europeo para el desarrollo de los Medicamentos Huérfanos			
	Informe de la situación y beneficios sanitarios tras cinco años de la legislación en Medicamentos Huérfanos			20 min
14.00 hs sesión 9	Puntos de vista de los panelistas 1: Experiencia acumulada por los interesados			
	- participante: perspectiva de un representante académico			45 min
	- participante: perspectiva de un representante de los pacientes			
	- participante: perspectiva de un representante de la industria			
	Puntos de vista de los panelistas 2: Acceso a los medicamentos y responsabilidades de los Estados Miembros			
	Accesibilidad a Medicamentos Huérfanos en la UE			45 min
	- Puntos de vista de los sistemas de atención sanitaria			
	- Puntos de vista de una autoridad nacional competente			
	- Puntos de vista del Comité de Transparencia DG Enterprise			
16.30 hs sesión 10	Avanzando en Europa: las enfermedades raras son un campo de trabajo subsidiario, en tanto sus singularidades justifican una acción europea concertada			
	Propuestas para avanzar: soluciones claves			10 min
	Propuestas de la "Task Force" sobre las enfermedades raras			5 min
	Un futuro posible: los próximos pasos después de este congreso			5 min
	Mensaje de un representante de la Comisión			10 min
17.00 hs	Clausura del congreso			

[| Volver a la parte superior](#)

- Esta página web cumple con las directrices internacionales de accesibilidad:
- [XHTML](#)
- [CSS](#)
- [AAA](#)
- [508](#)
  
- Grafismo : [Baptiste Ferrier -](#)
- Programación Php/MySql : [Olf Software -](#)
- Programación XHTML/CSS/WAI : [Gravelet-Multimédia -](#)
- Copyright : [Eurordis 2005](#)