

## 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, Dir. 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. Dir. 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. Dir. 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. Dir.<sup>a</sup> del Centro Nacional Italiano de Enfermedades Raras.

■ *Plan de Acción Español y Centros de Referencia.* D. Alfonso Jiménez Palacios. Dir. 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.* Dña. Ségolène Aymé Dir.<sup>a</sup> 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. Dir. 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. Dir. 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. Subdir. 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 González. Coordinadora de proyectos. FEDER.

■ *Línea de Ayuda. Servicio de Información y Orientación SIO.*

Dña. Vanesa Pizarro Ortiz. Trabajadora Social. FEDER.

■ *La Investigación desde las Asociaciones de Pacientes.*

Dña. Estrella Mayoral Rivero. Trabajadora Social. FEDER.

### 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 García-Tizón. 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 García. Vicepresidenta de FEDER.

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

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

### 13.45 horas Debate

### 14.00 horas Clausura

D. Agustín Rivero Cuadrado, Dir. General de Salud Pública y Alimentación. Consejería de Sanidad de la C. 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  
de Madrid*

\* Programa provisional

## INFORMACIÓN GENERAL

### FEDER CENTRAL

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

### Secretaría Técnica

FEDER Madrid  
C/Cristóbal Bordiú, 35 - 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: 965 11 11 05  
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 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**



## I JORNADAS NACIONALES DE ENFERMEDADES RARAS

### FICHA DE INSCRIPCIÓN DE PARTICIPANTES

Rellena esta ficha y envíala a la Secretaría Técnica de las Jornadas

Por fax al: 915 33 40 08

Por e-mail a: [madrid@enfermedades-raras.org](mailto:madrid@enfermedades-raras.org)

Por correo postal a: Cristóbal Bordiú, 35 - Ofic.301 28003 - Madrid

Mayor información: [www.enfermedades-raras.org](http://www.enfermedades-raras.org) Tel.:915 33 40 08

#### DATOS DE CONTACTO

Nombre y Apellidos:

---

Escribe el nombre de la Asociación, entidad u otra organización:

---

Está integrada en FEDER:

SI

NO

Dirección de la Asociación / entidad u otra organización:

---

Población:

---

Código postal:

Provincia:

---

Correo electrónico:

---

Teléfono:

Fax:

---

- Por favor infórmanos si necesitas alguna ayuda, asistencia o si requieres de alguna dieta especial.
- 

**Cena del viernes 11:** El viernes cenaremos en un restaurante céntrico con espectáculo, cuya asistencia es opcional. El precio aproximado será de 55 €. Si quieres asistir a la cena indícalo aquí.

---

- Si necesitas hotel puedes contactar con la Agencia de Viajes SANITUR, Alejandro Mallo, tel 91 724 28 28, e-mail: [grupos@viajessanitur.com](mailto:grupos@viajessanitur.com)

#### Nota

Los datos que nos facilites serán incorporados a la Base de Datos de FEDER con la finalidad de que seas informado de las actividades que ofrecemos. Igualmente, y si no nos indicas lo contrario, tus datos serán incluidos en la Base de Datos de los participantes inscritos en las I Jornadas Nacionales de Enfermedades Raras, cuya relación será distribuida exclusivamente a los asistentes. En el caso de que no desees recibir información, rogamos nos lo indiques por escrito a FEDER (Calle Cristóbal Bordiú, 35 despacho número 301. 28003 Madrid).

ENVIAR