

V EDICIÓN CURSO DE VERANO newsRARE

PROGRAMA

MIÉRCOLES 25 DE SEPTIEMBRE

16:30-16:45 Entrega de documentación

16:45-17:00 Acto de inauguración

D. Sergio Bullón. *Miembro de la Junta Directiva de AELMHU*

D. José Luis Poveda. *Director Gerente del Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia*

D. Álvaro Hidalgo. *Catedrático del Área de Fundamentos del Análisis Económico en la Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales de la Universidad de Castilla-La Mancha. Presidente de la Fundación Weber*

17:00-17:15 Ponencia inaugural. Valor social de los medicamentos huérfanos

D.ª Néboa Zozaya. *Directora de Health Affairs and Policy Research, Weber*

17:15-17:50 Mesa 1. Investigación en medicamentos huérfanos: características distintivas

Modera: D. Álvaro Hidalgo

Participantes:

D. Fernando Méndez. *Comité de Medicamentos Huérfanos de la EMA y Jefe del área de Preclínica. Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS)*

D. Jorge Francisco Gómez. *Coordinador del Grupo de Enfermedades Minoritarias de la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI)*

D.ª Rocío Sánchez-Carpintero. *Presidenta de la Sociedad Española de Neurología Pediátrica (SENEP)*

17:50-18:20 Mesa 2. Acceso y equidad en medicamentos huérfanos: ¿qué los hace únicos?

Modera: D. Álvaro Hidalgo

Participantes:

D.ª Ana Rosa Rubio. *Coordinadora del Área de Farmacia del Servicio de Salud de Castilla-La Mancha (SESCAM)*

D.ª Elena Casaus. *Coordinadora de la Estrategia Regional de Terapias Avanzadas de la Comunidad de Madrid (Consejería de Sanidad)*

D. Juan Carrión. *Presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)*

18:20-18:45 Retos en la financiación de medicamentos huérfanos

D. César Hernández. *Director general de Cartera Común de Servicios del Sistema Nacional de Salud y Farmacia del Ministerio de Sanidad*

JUEVES 26 DE SEPTIEMBRE

10:00-10:15 Bienvenida

D. Álvaro Hidalgo

10:15-11:15 Mesa 3. ¿Cómo afecta el Real Decreto de Evaluación de Tecnologías Sanitarias a los medicamentos huérfanos?

Modera: D. Álvaro Hidalgo

Participantes:

D. Max Brosa. *Market Access advisor*

D.ª Beatriz Perales. *Presidenta de AELMHU*

D. Pedro Gómez. *Economista de la Salud, Ex Secretario General de la ONT, Ex Subdirector General de Farmacia, funcionario del Ministerio de Sanidad en excedencia*

D. Lluís Alcover. *Abogado especialista en derecho farmacéutico de Faus & Moliner Abogados*

11:15-11:30 Descanso

11:30-12:30 Mesa 4. El impacto de la política farmacéutica europea y del Joint Clinical Assessment sobre los medicamentos huérfanos

Modera: D.ª Almudena González. *Directora de Health Economics and Market Access, Weber*

Participantes:

D. Pedro Luis Sánchez. *Director del Departamento de Estudios de Farmaindustria*

D.ª Eleni Pitta. *Coordinadora del área de IPT y ETS, AEMPS. Representante del HTACG y del subgrupo de JCA*

D. Álvaro Hidalgo. *Catedrático del Área de Fundamentos del Análisis Económico en la Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales de la Universidad de Castilla-La Mancha. Presidente de la Fundación Weber*

D.ª Vanessa Ferreira. *Fundadora de la Asociación Portuguesa de CDG (APCDG), investigadora en la red CDG & Allies y profesora en la Universidad Europea de Madrid*

12:30-13:00 Entrega IV Premio Protagonista del Año en Enfermedades Raras 2024

13:00-13:15 Conclusiones y clausura

D.ª Celia García. *Directora general de Humanización, Atención y Seguridad del Paciente de la Comunidad de Madrid*

D. Álvaro Hidalgo.

13:15-14:15 Cóctel