



CONVOCATORIA DE PRENSA

S.A.R LA PRINCESA DE ASTURIAS, DOÑA LETIZIA ORTIZ, ASISTE MAÑANA VIERNES AL VI CONGRESO INTERNACIONAL DE MEDICAMENTOS HUÉRFANOS Y ENFERMEDADES RARAS

Su Alteza Real, la Princesa de Asturias, **Doña Letizia Ortiz Rocasolano**, asistirá mañana al **VI Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras**, que se celebra en la ciudad de Sevilla. En concreto, la Princesa de Asturias presenciará la segunda mesa redonda del día, titulada 'Investigación epidemiológica en relación a las enfermedades raras', en la que participarán, entre otros, Manuel Posada de la Paz e Ignacio Abaitúa Borda, director del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III y jefe de Área del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras del mismo centro, respectivamente.

Al término de las ponencias, **Doña Letizia mantendrá un encuentro con representantes de distintas asociaciones de pacientes de enfermedades raras**, que le expondrán la realidad de sus patologías y su afección en su vida cotidiana.

Las enfermedades raras reciben tal denominación dada su escasa prevalencia entre la población. **En España afectan a cerca de 3 millones de personas**, suponiendo la causa del 35 por ciento de las muertes de los niños menores de un año y del 10 por ciento de los fallecimientos de los niños y niñas entre 1 y 5 años, en muchos casos, por no existir un tratamiento específico. En esta última década, los avances al respecto han sido tremendos, aunque aún queda un largo camino por recorrer. Por ello, el lema de esta sexta edición es 'Seguimos avanzando', en referencia a que, pese a los logros conseguidos en el diagnóstico y tratamiento de estas patologías, aún queda un largo trabajo por delante en cuanto a investigación y desarrollo de tratamientos se refiere.

El VI Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras **está organizado por el Colegio de Farmacéuticos de Sevilla y la Fundación Mehuer**, en colaboración con la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y la Fundación FEDER.

Visita de S.A.R la Princesa de Asturias, Doña Letizia Ortiz, al VI congreso de medicamentos huérfanos y enfermedades raras

DÍA: 15 de febrero de 2013

HORA: 12.00 horas (para acreditación de medios de comunicación que previamente hayan cursado solicitud de asistencia al acto a la Delegación del Gobierno en Andalucía).

LUGAR: Hotel Meliá Los Lebreros (C/Luis de Morales, 2)

El VI Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras será retransmitido por Internet en streaming a través de este [enlace][url:http://www.livestream.com/vicongresomehuer](http://www.livestream.com/vicongresomehuer)

Asimismo, las mesas redondas también se podrán seguir a través del [Twitter oficial del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla][url:http://twitter.com/COF_Sevilla](http://twitter.com/COF_Sevilla)

Conozca

[aquí][url:http://www.dropbox.com/s/re15mg4hworim5y/Programa%20definitivo%20Congreso%20Enfermedades%20Raras%20Sevilla.pdf](http://www.dropbox.com/s/re15mg4hworim5y/Programa%20definitivo%20Congreso%20Enfermedades%20Raras%20Sevilla.pdf) toda la programación de este congreso.

PROGRAMA VIERNES 15 DE FEBRERO DE 2013

9.30 h.: IV Mesa Redonda y Coloquio

ACCIONES INSTITUCIONALES EN RELACIÓN CON LAS ENFERMEDADES RARAS

Modera: **D. Antonio Yélamo Crespillo**. Director Cadena SER Andalucía, Ceuta y Melilla

1) Investigación y acciones internacionales en el campo de las Enfermedades Raras

D. Antonio Andreu Periz. Subdirector General de Evaluación y Fomento de la Investigación del Instituto de Salud Carlos III

2) Proyecto Europeo EUROPLAN 2: La situación de las políticas españolas de Enfermedades Raras frente a las directrices europeas

D. Juan Carrión Tudela. Presidente de FEDER

3) Nuevas perspectivas de la política europea en Enfermedades Raras

D. Antoni Montserrat Moliner. Comisión Europea. Dirección General de Protección de la Salud y Consumo, Luxemburgo

4) Aspectos docentes sobre Enfermedades Raras en las Universidades Españolas

D. José Antonio Sánchez Alcázar. Investigador del Departamento de Fisiología, Anatomía y Patología celular de la Universidad Pablo de Olavide de Sevilla

11.30 h.: Café. Visita a pósters

12.00 h.: **V Mesa Redonda y Coloquio**

INVESTIGACIÓN EPIDEMIOLÓGICA EN RELACIÓN CON LAS ENFERMEDADES RARAS

Modera: **D. Bartolomé Beltrán Pons**. Director de Prevención y Servicios Médicos del Grupo Antena 3

1) Registro nacional de Enfermedades Raras

D. Ignacio Abaitúa Borda. Jefe de Área del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras, del Instituto de Salud Carlos III

2) Características de los pacientes con Enfermedades Raras en España y Europa

D^a Verónica Alonso Ferreira. Científica Titular del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras, del Instituto de Salud Carlos III

3) Resultados del proyecto europeo BURQOL-RD en España

D^a Renata Linertová. FUNCIS. Project Manager. Servicio de Evaluación y Planificación de Servicio Canario de Salud

4) Proyecto europeo de buenas prácticas aplicado a las Enfermedades Raras

D. Manuel Posada de la Paz. Director del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III

13.45 h.: Cóctel de Trabajo

15.30 h.: **VI Mesa Redonda y Coloquio**

ACCIONES DE SOPORTE Y AYUDA PARA LOS PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS

Modera: **D. José Fernández**. Periodista

1) Inteligencia colectiva para avanzar en Enfermedades Raras

D^a Mercedes Serrano Gimaré. Neuropediatra. Consorcio de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER)

2) Productos de apoyo para pacientes con Enfermedades Raras

D^a Carmen Mijimolle Cuadrado. Vocal Nacional de Ortopedia. Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos de España

3) Protocolos de asistencia sanitaria y social para asegurar la atención de las familias en diferentes CCAA: Resultados del Estudio ENSERIo2

D. Agustín Huete García. Director de InterSocial. Profesor Asociado de Sociología (Universidad de Salamanca)

4) Inequidad en el Diagnóstico y Tratamiento de las Enfermedades Raras

D. Juan Gabriel Ferrero Bolonio. Presidente de AELMHU (Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultra Huérfanos)

17.30 h.: Café. Visita a pósters

18.00 h.: **VII Mesa Redonda y Coloquio**

VISIÓN, EXPERIENCIA Y TESTIMONIOS DE FAMILIARES Y PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS

Modera: **D. Alfonso Pedrosa Elbal**. Desarrollador de Proyectos de innovación social

1) Dificultades de acceso a los Medicamentos Huérfanos y de uso compasivo

D. Fernando Lopo Alonso. Paciente con Mucopolisacaridosis Scheie

2) Lipodistrofia de Berardinelli: Mi experiencia en el ámbito educativo

D^a Naca Pérez de Tudela Cánovas. Presidenta de D'Genes. De la Asociación Española de Lipodistrofia

3) Una experiencia positiva con terapias nutricionales aplicadas a déficits neurosensoriales

D. Luis Prieto Oreja. Doctor en Veterinaria. Biotecnólogo. Especialista en nutrición fisiopatológica

21.30 h.: Cena de clausura