



ENFERMEDADES RARAS O POCO FRECUENTES. UN NUEVO PARADIGMA

Lunes 14 de Marzo de 2022

**Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos
(CGCOM)**

Pl. de las Cortes, 11, 28014 Madrid

[INSCRIPCIONES AQUÍ](#)



OMC



ORGANIZACIÓN
MÉDICA COLEGIAL
DE ESPAÑA

CONSEJO GENERAL
DE COLEGIOS OFICIALES
DE MÉDICOS

Organizado por



100 ASISTENTES

15+ PONENTES

NETWORKING Y REUNIONES 1-1

PUBLICACIONES EN PRENSA Y MEDIOS DIGITALES



PATROCINADORES

sanofi

 **Pfizer**

 **Chiesi**

 **idonia**

asisa 



INTRODUCCIÓN

Es de todos conocido que aproximadamente el 80% de las enfermedades raras están producidas por una alteración genética. El desarrollo de las ciencias ómicas y en particular el desarrollo de la genómica, está permitiendo descubrir el origen molecular de muchas enfermedades y la determinación de pruebas de diagnóstico eficaces.

En este foro debatiremos sobre las oportunidades que aporta la medicina individualizada y la terapia génica para el diagnóstico y tratamiento de estas enfermedades, así como las políticas en investigación, atención sanitaria y financiación de las terapias en Enfermedades Raras.

Para ilustrarnos y debatir sobre ello, hemos convocado a un selecto grupo de genetistas, investigadores y clínicos, con gestores y políticos para debatir sobre los aspectos planteados y aportar soluciones y propuestas de actuación a aquellos que tienen la capacidad de aprobarlas y ponerlas en funcionamiento.

(v) ponentes en formato virtual

(*) invitados pendientes de confirmar



AGENDA

(Sujeta a cambios)

16:30 ACCESO AL EVENTO Y NETWORKING

17:00 INAUGURACIÓN

- **Ignacio Para Rodríguez-Santana**, Presidente de la Fundación Bamberg
- **Jose Vicente Galindo**, Pricing & Market Access Associate Director, Chiesi
- **Julio García Comesaña**, Consejero de Sanidad de Galicia (*)

17:20 1ª SESIÓN: OPORTUNIDADES DE LA MEDICINA INDIVIDUALIZADA Y LA TERAPIA GÉNICA

Moderador

- **Ignacio López Balboa**, Patrono de la Fundación Bamberg (v)

Ponentes

- **José Antonio Sánchez**, Catedrático de Biología Celular de la Universidad Pablo de Olavide e investigador principal en el Centro Andaluz de Biología del Desarrollo
- **Miguel García Ribes**, Coordinador del Grupo de Genética Clínica y Enfermedades Raras de semFYC
- **Mónica López Rodríguez**, Unidad de Enfermedades Sistémicas y Minoritarias del Hospital Universitario Ramón y Cajal
- **Miguel Angel Moreno Pelayo**, Jefe del Departamento de Genética. Hospital Universitario Ramón y Cajal. Miembro de CIBER Enfermedades Raras
- **Francisco Javier Alonso**, Responsable de la unidad de tumores sólidos infantiles del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (ISCIII)
- **Nuria Capdevila**, Unidad de genética clínica. Corporación Sanitaria Parc Taulí



- **Encarna Guillén Navarro**, Presidenta de la Asociación Española de Genética Humana. Servicio de Genética Médica. Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca

18:15 2ª SESIÓN: POLÍTICAS EN INVESTIGACIÓN, ATENCIÓN SANITARIA Y FINANCIACIÓN DE LAS TERAPIAS EN EE.RR.

Moderador

- **Ignacio Para Rodríguez-Santana**, Presidente de la Fundación Bamberg

Ponentes

- **Francesc Palau Martínez**, Coordinador Científico de la Estrategia de Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud
- **José Soto Bonel**, Director Gerente del Hospital Clínico San Carlos
- **Eva Bermejo**, Directora del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras, ISCIII
- **Jose Luis Poveda**, Jefe del Servicio de Farmacia, Hospital La FE
- **Domingo González Lamuño**, Presidente AECOM
- **María José Sánchez Losada**, Presidenta de la Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultra Huérfanos, AELMHU
- **Juan Carrión Tudela**, Presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER

La visión de la industria

- **Salvador García**, Head of Medical Affairs Sanofi Specialty Care Iberia, SANOFI

19:10 PRESENTACIÓN FARMAINDUSTRIA

- **Amelia Martín Uranga**, Directora Asociada de Investigación Clínica y Traslacional de Farmaindustria



19:15 3ª SESIÓN: EQUIDAD Y ACCESIBILIDAD A LOS MEDICAMENTOS HUÉRFANOS

Moderador

- **Mario Mingo Zapatero**, Presidente del Consejo Asesor de la Fundación Bamberg

Ponentes

- **Julio García Pondal**, Director Gerente del Hospital Universitario Puerta de Hierro-Majadahonda
- **Juan José Tellería Orriols**, Secretario de la Asociación Española de Genética Humana. Instituto de Biología y Genética Molecular. Universidad de Valladolid/CSIC.
- **Maria Queralt Gorgas**. Directora del servicio de farmacia del hospital Vall d'Hebron
- **Juan Carlos Valenzuela Gámez**. Coordinador Regional de Farmacia del SESCAM
- **Isabel Pinerós**, Directora del Departamento de Acceso de Farmaindustria (*)

La visión de la industria

- TBD, Alnylam
- **Concha Serrano**, Directora de Relaciones Institucionales, Pfizer

20:10 CLAUSURA

- **Ignacio Para Rodríguez-Santana**, Presidente de la Fundación Bamberg
- **Mario Mingo Zapatero**, Presidente del Consejo Asesor de la Fundación Bamberg
- **Ignacio L. Balboa**, Patrono de la Fundación Bamberg

20:20 FIN DEL ACTO Y NETWORKING





FUNDACIÓN BAMBERG

info@fundacionbamberg.org. Teléfono: 34+915714248.

Capitán Haya, 47. 28020 MADRID

**© 2021. Todos los derechos reservados
www.fundacionbamberg.org**