

Cursos de verano y extensión universitaria 2021



La atención a los pacientes con enfermedades raras y acceso a los medicamentos huérfanos después de la pandemia COVID-19

20 y 21 de septiembre

Presencial. Campus de Toledo

Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales de Toledo.
Sala de Prensa San Pedro Mártir

Dirección

D. Álvaro Hidalgo Vega
Profesor Titular
Universidad de Castilla-La Mancha

D. José Luis Poveda
Jefe del Servicio de Farmacia Hospitalaria
Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia

Secretaría:

D^a. Alexandra Ivanova
Secretaria General
Fundación Weber

Dirigido a:

Profesionales y gestores sanitarios, estudiantes de posgrado y grado, responsables de organizaciones de pacientes y agentes sociales interesados en mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedades raras (EERR) así como a profesionales de la industria farmacéutica, especialmente de aquellos laboratorios dedicados a los medicamentos huérfanos.

Objetivos del curso:

Abrir un espacio de encuentro, análisis y debate multidisciplinar sobre el impacto de la Covid-19 en los pacientes con Enfermedades Raras (EERR), cuál es su situación después de la pandemia, cómo ha afectado la misma al diagnóstico, a su asistencia sanitaria, e investigación de medicamentos huérfanos. Del mismo modo, se debatirá sobre el efecto de la crisis económica generada por la pandemia en el acceso de la innovación en enfermedades raras.

Fecha límite de inscripción (aforo limitado):

10 de septiembre

(10 días antes del comienzo del curso)

Inscripción on-line por estricto orden hasta completar aforo

Organiza:



Colaboran:

Fundación Weber



Lunes 20 de septiembre

16:30 h. Entrega de documentación

17:00 h. Mesa redonda: Tratamiento informativo de las Enfermedades Raras en los medios de comunicación españoles

Moderadores:

Álvaro Hidalgo
Profesor Titular, UCLM

Olga Fernández Castro
Miembro Junta Directiva. Asociación Nacional de Informadores de la Salud (ANIS)

Participantes:

Marta Riesgo

Directora. El Global

Emilio de Benito Cañizares

Periodista especializado en Salud. El País

Fco. Javier Fernández

Director de Comunicación. Farmaindustria

Luis Quevedo

Divulgador científico. Colaborador de RTVE y La Sexta

Martes 21 de septiembre

10:00 h. Acto de inauguración

Jesús Fernández Sanz

Consejero de Sanidad de Castilla La Mancha*

José Julián Garde López Brea

Rector de la Universidad de Castilla la Mancha*

Álvaro Hidalgo

Profesor Titular del Área de Fundamentos del Análisis

Económico Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales, UCLM

10:30 h. Iniciativas políticas para mitigar el impacto tras la pandemia COVID-19 sobre los pacientes de enfermedades raras

Moderadores:

Álvaro Hidalgo. Profesor Titular, UCLM

José Luís Poveda

Jefe de Servicio de Farmacia Hospitalaria del Hospital Universitario La Fe de Valencia

Coordinador del Grupo OrPhar (Enfermedades Raras y medicamentos huérfanos) de la SEFH

Participantes:

Rosa María Romero

Presidenta de la Comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados. PP

Javier Padilla

Diputado Más Madrid en la Asamblea de Madrid

Portavoz de Sanidad

Ana Prieto

Diputada por Lugo. Portavoz Comisión de Sanidad. PSOE

Juan Luis Steegmann

Diputado por Madrid. Portavoz de Sanidad. VOX*

12:00 h. Impacto asistencial y socio sanitario de la pandemia: ¿Cómo volver a poner el foco en las enfermedades raras?

Moderadores:

José Luís Poveda

Jefe de Servicio de Farmacia Hospitalaria del Hospital Universitario La Fe de Valencia. Coordinador del Grupo OrPhar (Enfermedades Raras y medicamentos huérfanos) de la SEFH

María Teresa Marín Rubio

DG Humanización y Atención Sociosanitaria

Consejería de Sanidad. Castilla-La Mancha

Participantes:

Ramón García

Presidente de la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH)

Ana Camacho

Presidenta de la Sociedad Española de Neurología Pediátrica (SENEP)

Juan Carrión. Presidente. FEDER

Noelia Morán Rodríguez

Vicepresidenta. Sociedad Española de Psicología Clínica y de la Salud (SEPCyS)

María Jesús Sobrido Gómez

Coordinadora Grupo de Estudio de Neurogenética y Enfermedades Raras. Sociedad Española de Neurología (SEN)

13:30 h. Consecuencias de la pandemia sobre la investigación en I+D de medicamentos huérfanos.

Moderadores:

Álvaro Hidalgo. Profesor Titular, UCLM

Cristóbal Belda. Director del Instituto de Salud Carlos III

Participantes:

José María Millán

Investigador del Grupo de Biomedicina Molecular. Instituto de Investigación Sanitaria la Fe

Pablo Daniel Lapunzina. Director científico de CIBERER

Marian Corral

Directora de la Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos

César Hernández

Jefe del Departamento de Medicamentos de Uso Humano. AEMPS

16:00 h. Consecuencias de la pandemia en el acceso de medicamentos huérfanos: ¿Cómo mejorar la evaluación, financiación y el acceso de la innovación en enfermedades raras?

Moderadores:

Juan Oliva Moreno. Catedrático, UCLM

José Luís Poveda

Jefe de Servicio de Farmacia Hospitalaria del Hospital Universitario La Fe de Valencia. Coordinador del Grupo OrPhar (Enfermedades Raras y medicamentos huérfanos) de la SEFH

Participantes:

Antoni Gilabert

Director del área de farmacia y del medicamento

Consortio de Salud y Social de Cataluña

Isabel Pineros

Directora del departamento de acceso. Farmaindustria

Alba Ancochea Directora de FEDER

Juan Carlos Valenzuela

Coordinador Regional de Farmacia. Dirección General de Asistencia Sanitaria. Servicio de Salud de Castilla-La Mancha

17:15 h. Acto de entrega del I Premio de Protagonista del Año en Enfermedades Raras

17:30 h. Lectura de conclusiones

18:00 h. Acto de clausura

Patricia Lacruz

Directora General de Cartera Básica de Servicios del Sistema

Nacional de Salud y Farmacia. Ministerio de Sanidad,

Consumo y Bienestar Social

Universidad de Castilla-La Mancha

Vicerrectorado de Cultura, Deporte y Responsabilidad Social
<http://cursosdeverano.uclm.es> | cursos.extension@uclm.es



Cuota de matriculación: 40 Euros.

Las inscripciones podrán formalizarse a través de:

• <http://cursosdeverano.uclm.es>

• Las Unidades de Extensión Universitaria de cada campus.

Los cursos tienen una validez de 1 crédito ECT para titulaciones de grado de la UCLM.