



Miércoles, 13 de febrero de 2019

9.30 h. Entrega de documentación

10.30 h. Comunicaciones libres

11.30 h: Inauguración oficial

- Conferencia inaugural: 20 Años después
- Ponencia: Desde ayer hasta hoy
- Inauguración oficial por las autoridades sanitarias

13.30 h: Cóctel de bienvenida

15.30 h: I Mesa Redonda "El reto del acceso a los medicamentos por los pacientes con enfermedades raras"

- Nuevos modelos de negociación de precios.
- Reposicionamiento y off-label.
- Participación de las asociaciones de pacientes en las decisiones sobre el acceso a los medicamentos huérfanos.

17.00 h: Café. Visita a pósteres

17.30 h: II Mesa Redonda "Avances en la investigación sobre medicamentos huérfanos"

- Avances terapéuticos en enfermedades raras.
- Industria e Investigación en enfermedades raras
- Modelos colaborativos para el fomento de la investigación privada.

Jueves, 14 de febrero de 2019

9.30 h: III Mesa Redonda "Estrategias de investigación en enfermedades raras"

- European Joint Programme on Rare Diseases (EJP).
- Avances en genómica y diagnóstico de las enfermedades raras.
- El valor añadido de los registros autonómicos de enfermedades raras.

11.30 h: Café. Visita a pósteres



12.00 h: IV Mesa Redonda "Redes europeas de enfermedades raras"

- Redes de Referencia Europeas.
- Red Europea de Trasplantes.
- Participación de los pacientes en las redes europeas.

14.00 h: Comida de trabajo

15.30 h: V Mesa Redonda "Necesidades sociosanitarias en enfermedades raras"

- Prestaciones sociosanitarias.
- Medición del impacto de las enfermedades raras: resultados de los estudios ENSERio e Innove Care.
- Oportunidades y retos de la creación de un Servicio de Información y Orientación (SIO) en Iberoamérica.

17.30 h: Café. Visita a pósteres

18.00 h: VI Mesa Redonda "El desarrollo de una política común para las enfermedades raras"

- Estado autonómico y enfermedades raras.
- Abordaje de las enfermedades raras a nivel nacional.
- Las enfermedades raras, un desafío global.

21.30 h: Cena del congreso

Viernes, 15 de febrero de 2019

9.30 h: Comunicaciones orales de los pósteres seleccionados y Premios a los dos mejores.

11.00 h: VII Mesa Redonda "Casos sin diagnóstico"

- Programa de casos sin diagnóstico.
- Impacto de la demora en el diagnóstico.
- Medición del impacto de la demora en el diagnóstico.

12.30 h: Conferencia de clausura

20 Años de la Federación Española de Enfermedades Raras.

13.30 h: Lectura de conclusiones y Acto de Clausura.