

EVENTO DE SEGUIMIENTO: HOJA DE RUTA EN ENFERMEDADES RARAS

PROGRAMA



11:30H — Introducción y bienvenida

- **Carmen González**, Responsable de Asuntos Públicos y Defensa del Paciente, Takeda
- **Juan Carrión**, Presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras y su Fundación
- **Pilar Aparicio**, Directora General de Salud Pública del Ministerio de Sanidad

12:00H — Revisión de las recomendaciones del documento de Hoja de Ruta en Enfermedades Raras en el contexto actual. (Monitorización)

- **Carlos Jiménez Contreras**, Presidente de la Asociación Española de Déficits Inmunitarios Primarios

12:15H — Mesa redonda: Avances en la planificación para las Enfermedades Raras en España, post Covid-19 y futuro. (Moderación RPP)

- **Luis Aldamiz**, Instituto de Investigación Sanitaria de Santiago de Compostela
- **Daniel de Vicente**, Vocal JD FEDER
- **Marian Corral**, Directora Ejecutiva de la Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultra Huérfanos
- **Isabel Pineros**, Directora del departamento de acceso de Farmaindustria
- Consejerías de salud
 - **Cristina Ruiz**, Subdirectora General de Planificación y Organización Asistencial de la Consejería de Sanidad Universal y Salud Pública de la Comunidad Valenciana
 - **Jorge Aboal Viñas**, Director general de Asistencia Sanitaria del Servicio Gallego de Salud
 - **Carolina Rodríguez Gay**, Jefa de Área de Información y Atención al Paciente de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid

12:45H — Debate abierto

- Participantes mesa redonda

13:00H — Q&A

13:15H — Conclusión

- **Christina Gabriel**, Directora Unidad de Enfermedades Raras Metabólicas, Takeda



FECHA Y HORA

17 de enero de 2023
11:30H — 13:30H



LUGAR

Espacio Bertelsmann,
Calle de O'Donnell, 10,
28009 Madrid



FORMATO

Híbrido



REGÍSTRATE

Pinchando
este enlace
<https://bit.ly/3sQYxQr>