



JORNADA DE DEBATE
EL VALOR DE LA INNOVACIÓN TERAPÉUTICA EN
ENFERMEDADES RARAS

Miércoles, 27 de Enero de 2016



REAL ACADEMIA NACIONAL DE MEDICINA
Calle Arrieta, 12. 28013 Madrid

Con la colaboración de





EL VALOR DE LA INNOVACIÓN TERAPÉUTICA EN ENFERMEDADES RARAS

27 de enero de 2016

OBJETIVOS

La Fibrosis quística es uno de los tipos de enfermedad pulmonar crónica más común en niños y adultos jóvenes, y es un trastorno potencialmente mortal. Es una de las enfermedades genéticas más frecuentes en la raza caucásica, con una incidencia en dicha población de aproximadamente 1/5000 nacidos vivos.

En esta Jornada estudiaremos y debatiremos sobre las condiciones necesarias para la generación de la innovación terapéutica de medicamentos para este tipo de enfermedades, la investigación, los estudios clínicos, la evaluación de los resultados y los costes de la innovación, así como analizaremos el grado de accesibilidad a la innovación en los tratamientos terapéuticos y el presente y futuro de la innovación en salud.

PERFIL DE PONENTES, DEBATIENTES Y ASISTENTES

Gerentes de Hospitales de Madrid con Unidades de Fibrosis Quística , Directores de Farmacia Hospitalaria, Jefes de Servicio de Neumología, Autoridades Sanitarias, responsables de las Comisiones de Farmacia de las Comunidades Autónomas, Sociedades Científicas y de Pacientes.

ESTRUCTURA DE LA REUNIÓN

Debate, estructurado en tres sesiones con una introducción de 10 minutos y 4 ponencias de 10 minutos cada una, al final de las cuales se inicia un debate entre los asistentes con un tiempo límite de intervención de dos minutos por pregunta y un minuto de respuesta.

Durante la Jornada un periodista de Salud y Comunicación actuará como relator tomando los datos más relevantes del debate. Este elaborará un documento de conclusiones durante la comida, que presentarán a los asistentes al final de la misma para su debate y aprobación final.

Los participantes de la Conferencia estarán clasificados en ponentes, debatientes nominados y asistentes y se les entregará un distintivo en el momento de registrarse. Los ponentes y debatientes nominados estarán sentados en la zona de académicos.

La comida de trabajo está reservada para los ponentes y debatientes nominados así como para los organizadores y patrocinadores.

A todos los ponentes y debatientes nominados que lo deseen podrán aportar un texto de 10 páginas para la confección de un libro sobre el valor de la innovación terapéutica que recoja sus propuestas y reflexiones.

Al finalizar se servirá un cóctel a los asistentes



EL VALOR DE LA INNOVACIÓN TERAPÉUTICA EN ENFERMEDADES RARAS

27 de enero de 2016

PROGRAMA

09:00 INAUGURACIÓN Y BIENVENIDA

- *D^a Cristina Cifuentes, Presidenta de la Comunidad de Madrid (*)*
- *Prof. Dr. Joaquín Poch, Presidente de la Real Academia Nacional de Medicina*
- *Dr. Julio Zarco Rodríguez, Director General de Coordinación de la Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria de la Comunidad de Madrid*
- *D. Ignacio Para Rodríguez-Santana, Presidente de la Fundación Bamberg*

09:20 CONFERENCIAS

Introducción moderador

- *D. Ignacio López Balboa, Patrono de la Fundación Bamberg*

Conferenciantes

- **La visión de la autoridad Sanitaria**
 - *D^a Mercedes Martínez Vallejo, Consejera Técnica del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (*)*
- **La visión desde la Farmacia Hospitalaria**
 - *Dr. José Luis Poveda, Jefe del Servicio de Farmacia del Hospital La Fe de Valencia*

10:00 1ª SESIÓN: LA VISIÓN DE LOS CLÍNICOS. EL CASO DE LA FIBROSIS QUÍSTICA

Introducción moderador

- *Prof. Dr. Manuel Sánchez Solís de Querol, Jefe de Servicio de Pediatría del Hospital Virgen de la Arrixaca y coordinador de la Unidad Multidisciplinar de Fibrosis Quística*

Ponentes

- *Dra. Concepción Prados, Presidenta de la Sociedad Científica Española de lucha contra la Fibrosis Quística. Responsable Unidad Adultos de Fibrosis Quística del Hospital La Paz*
- *Dra. Lucrecia Suárez, Coordinadora de la Unidad de Fibrosis Quística del Hospital Ramón y Cajal*
- *Dra. Rosa Girón Moreno, Unidad de Bronquiectasias-Fibrosis Quística. Servicio de Neumología Hospital Universitario La Princesa*
- *Prof. Dr. Manuel Sánchez Solís de Querol, Jefe de Servicio de Pediatría del Hospital Virgen de la Arrixaca y coordinador de la Unidad Multidisciplinar de Fibrosis Quística*

Debate

- *Actuarán como debatientes los miembros de las sesiones 2ª y 3ª*

11:30 CAFÉ



EL VALOR DE LA INNOVACIÓN TERAPÉUTICA EN ENFERMEDADES RARAS

27 de enero de 2016

11:45 2ª SESIÓN: LA VISIÓN DE LOS PACIENTES

Introducción moderador

- **Dra. M^a Victoria Benavides**, Coordinadora de Enfermedades Raras de la Subdirección General de Información y Atención al Paciente de la Dirección General de Coordinación de la Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria de la Comunidad de Madrid

Participantes

- **Dr. Manuel Posada de la Paz**, Director del Instituto de Investigación en Enfermedades Raras (IIER)
- **D. Justo Herranz**, Vocal de la Junta Directiva de la Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER
- **D. Tomás Castillo**, Presidente de la Plataforma Nacional de Pacientes
- **D^a Esther Sabando**, Gerente de la Asociación Madrileña de Fibrosis Quística
- **D. Jesús Ignacio Meco**, Director del Instituto de Investigación y Desarrollo Social de Enfermedades poco Frecuentes, INDEPF

Debate

- **Actuarán como debatientes los miembros de las sesiones 1ª y 3ª**

13:10 3ª SESIÓN: LA VISIÓN DE LOS GESTORES

Introducción moderador

- **D^a M^a Luz de los Mártires Almingol**, Gerente Asistencial de Atención Hospitalaria del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad

Ponencias

- **Dra. Carmen Martínez de Pancorbo**, Directora Gerente del Hospital 12 de Octubre
- **Dr. José Francisco Soto Bonel**, Director Gerente del Hospital Universitario Clínico San Carlos y Presidente de la Organización Española de Hospitales y Servicios de Salud
- **Dra. Carmen Pantoja Zarza**, Directora Gerente del Hospital Universitario Infanta Leonor (*)
- **Dr. Domingo del Cacho Malo**, Director Gerente del Hospital Universitario Severo Ochoa (*)

Debate

- **Actuarán como debatientes los miembros de las sesiones 1ª y 2ª**

14:15 CONCLUSIONES Y CLAUSURA

- **D. Xavier Granda**, Vicepresidente de ANIS y periodista especializado en salud
- **D. Ignacio Para Rodríguez-Santana**, Presidente de la Fundación Bamberg
- **Dr. Salvador Arribas Valiente**, Secretario General de la Fundación Bamberg

Conductor de la Jornada: **D. Ignacio Para Rodríguez-Santana**, Presidente de la Fundación Bamberg
Cordinador de la Jornada: **Dr. Javier Hernández**, Asesor de la Fundación Bamberg



EL VALOR DE LA INNOVACIÓN TERAPÉUTICA EN ENFERMEDADES RARAS

27 de enero de 2016

(*) *Pendiente de Confirmación*

ENTIDADES DE APOYO A LA FUNDACIÓN





FUNDACIÓN BAMBERG

Inscrita en el Registro General de Fundaciones
info@fundacionbamberg.org. Teléfono: 34+915714248.
Capitán Haya, 47, 3º. 28020 MADRID

© 2010. Todos los derechos reservados
www.fundacionbamberg.org

