

- 9:00 – 9:30 Hs** Recepción y acreditación
- 9:30 – 9:35 Hs** **Inauguración de la Jornada**
Ramón Palop, Jefe de la Unidad de Apoyo a la Dirección de la AEMPS
Isabel Campos, FEDER y Fundación FEDER
- 9:35 – 10:15 Hs** **Aspectos a tener en cuenta para el desarrollo de MMHH desde asociaciones de pacientes: cómo valorar las propuestas y tangibilizar los resultados**
 Antonio Blázquez, Departamento de medicamentos de Uso Humano de la AEMPS
- 10:15 – 11:45 Hs** **¿Qué registros podemos consultar actualmente?**
- *Registro de pacientes de ER – Verónica Alonso, Científico Titular del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III*
 - *Registro Estatal de Estudios Clínicos – Maria Antonia Serrano, Jefa de la Unidad de Ensayos Clínicos de la AEMPS*
 - *Plataforma Red Nacional de Biobancos – Nuria Ajenjo, oficina de coordinación de la Plataforma Nacional de Biobancos*
 - *Experiencia de los pacientes – Julián Isla, representante de pacientes en el Comité de Medicamentos Huérfanos de la EMA*
- 11:45 – 12:15 Hs** Pausa
- 12:15 – 13:45 Hs** **¿Dónde podemos encontrar información?**
- *Mapa de proyectos de ER investigados en España (MAPER) - Juan Luque Moruno, Gestor Científico CIBERER*
 - *El portal sobre enfermedades raras y medicamentos huérfanos (ORPHANET) – M^a Elena Mateo, Documentalista Orphanet España*
 - *Centro de Información online de Medicamentos (CIMA) - Antonio Blázquez, Jefe Adjunto del Departamento de medicamentos de Uso Humano de la AEMPS*
 - *Experiencia de los pacientes: Comité Asesor de Pacientes del CIBERER - Javier Pérez-Mínguez Miembro JD AEPMI, Director de FACDM y miembro de ASEM*
- 13:45 – 14:00 Hs** Clausura