

CONFERENCIA Hacia un Plan Europeo integral: la implicación de España con las enfermedades raras

feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

20 DE NOVIEMBRE | 11:00 H
CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

ALIANZAS



COLABORAN

sanofi



‘Hacia un Plan Europeo Integral: la implicación de España en Enfermedades Raras’

Lunes 20 de noviembre en la Sala Ernest Lluch del Congreso de los Diputados
(Edificio Ampliación I, entrada por la calle Cedaceros).

Acreditaciones a partir de las 10:30 horas.

» 11:00 h - Bienvenida institucional

- **Dña. Francina Armengol**, presidenta del Congreso de los Diputados.
- **D. Juan Carrión**, presidente de FEDER y su Fundación.

» 11:15 h - Los pacientes, motor de cambio

- Perspectiva global:
 - o **Dña. Ana Fernandez Marcos**, Directora Directora Área de Patient Advocacy de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC).
 - o **D. Juan Yermo**, Director general de la Asociación Nacional Empresarial de la Industria Farmacéutica (FARMAINDUSTRIA).
- Perspectiva de las enfermedades raras:
 - o **Dña. María José Sánchez**, Presidenta de la Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos (AELMHU).
 - o **D. David Sánchez**, Portavoz de la Vocalía de Acción Internacional de FEDER.

» 11:40 h- Retos y oportunidades para España, ante un Plan Europeo en ER

- **D. Carlos Martín Saborido**, Vocal Asesor en la Dirección General de Cartera Común del SNS y Farmacia, Ministerio de Sanidad.
- **D. Cristóbal Belda**, Director del Instituto de Salud Carlos III.
- **Dña. Isabel Motero**, Directora General de FEDER y su Fundación.

» 12:00 h – De lo local a lo global; de España a Europa

- **D. Daniel de Vicente**, Miembro de la Junta Directiva de FEDER y de EURORDIS.
- **Dña. Izaskun Bilbao**, europarlamentaria (EAJ-PNV).
- **Dña. Susana Solís Pérez**, europarlamentaria (RE).
- **Dña. Rosa Estaràs Ferragut**, europarlamentaria (PPE).
- **D. Kilian Sánchez San Juan** – Senador (PSOE).
- **D. Yann Le Cam**, Director de la Alianza Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS).

» 12:20 h - Clausura

- **D. Juan Carrión**, Presidente de FEDER y su Fundación.

» 12:30 h - Coffee