



# UNIDOS NUESTROS DERECHOS AVANZAN

ENCUENTRO DE EXPERTOS

PROFUNDIZANDO  
EN LAS **13** PROPUESTAS  
PARA EL AÑO **2013**

Tenemos el honor de invitarle a la jornada que desarrollaremos con motivo del **Día Mundial de las Enfermedades Raras**, al que acudirán las principales autoridades médicas y científicas en enfermedades minoritarias con el objetivo de establecer un punto de encuentro y definir las necesidades que deben primar en torno a las enfermedades poco frecuentes este año en España.



2/3/13

#### FECHA

sábado, 2 de marzo



#### LUGAR

**Fundación Mapfre /  
Sala Moda Shopping**

Entrada: General Perón, 40  
ó Paseo de la Castellana, 95  
Portal A. Madrid.



#### HORA

16:30 horas

**Se ruega confirmación a través de**

[Ainhoa.muyo@edelman.com](mailto:Ainhoa.muyo@edelman.com)

[Isabel.lopez@edelman.com](mailto:Isabel.lopez@edelman.com)

Telf.: 915 560 154



**Rare Disease Day**

Iniciativa organizada por



Con la colaboración de





16:30-16:40 h

**INAUGURACIÓN**

Ministerio de Sanidad / Presidente de FEDER

16:40-17:30 h

**MESA DEBATE****Plan estratégico de las enfermedades raras en España. Situación actual**

**Ignacio Abaitua.** Jefe de Área del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras.

**Juan Gabriel Ferrero.** Presidente de AELMHU.  
Representante de la CAM.

**Claudia Delgado.** Directora FEDER: Presentación propuestas.

17:30-18:00

**PAUSA CAFÉ**

18:00-19:00

**MESA DEBATE****Propuestas de FEDER**

**Jordi Pérez.** Coordinador grupo enfermedades raras de la Sociedad Española de Medicina Interna.

**José Luis Poveda.** Presidente de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria.

**Luis González.** Coordinador de la Unidad de enfermedades metabólicas. Hospital Niño Jesús de Madrid.

**Yerko-Pétar Ivánovic Barbeito.** Médico Rehabilitador y director del Centro médico de Rehabilitación Monte Alto.

Turno para preguntas/comentarios.

19:00 h

**CIERRE JORNADA**