



# EUROPLAN

*La Estrategia Nacional de Enfermedades Raras en relación a Europa*



**5 y 6 de Noviembre – CREER (Burgos)**

Con el patrocinio de:



## 9.00 Hs. - Inscripción y registro

Salón de actos (planta -1)

## 9.15 Hs. - Bienvenida - Mesa Presidencial

Sr. Miguel Ángel Ruiz Carabias, Director del CREER  
Sra. Isabel Calvo García, Presidenta de FEDER  
Sra. Simona Bellagambi, Asesora para España en el proyecto de EURORDIS  
Sra. Concha Colomer, Estrategia ER  
Sr. José María García, Subdirector General Adjunto de Gestión IMSERSO - MSPSI

## 9.40 Hs. - Sesión plenaria

- Presentación de la Comunicación Europea
- Presentación de la Recomendación Europea
- Recomendaciones de EuroPlan

Modera: Sra. Yolanda Ahedo, Pedagoga del CREER

Sra. Simona Bellagambi, EURORDIS  
Sra. Claudia Delgado, Directora de FEDER

## 10.30 Hs. - Debate

Modera: Sra. Rosa Sánchez de Vega García, Vicepresidenta EURORDIS y miembro de la JD de FEDER

## 11.00 Hs. - Café



## 11.30 Hs. - Inicio sesión Grupos de Trabajo:

- Puesta en común de los resultados del grupo

Miembros de los Grupos de Trabajo (salas asignadas)

## 14.00 Hs. - Almuerzo

## 15.30 Hs. - Continuación sesión Grupos de Trabajo

- Elaboración informe final

Miembros de los Grupos de Trabajo (salas asignadas)

## 17.30 Hs. - Café

## 18.00 Hs. - Sesión general de los Grupos de Trabajo:

- Puesta en común de resultados finales

Modera: Sra. Claudia Delgado, Directora de FEDER (asisten sólo de moderadores, comoderadores y secretarios) – Aula 3 (planta baja)

## 19.30 Hs. - Final de sesión



## 8.45 Hs. - Bienvenida y recogida de información

Salón de actos

## 9.00 Hs. - Acto inaugural de la jornada

Sr. Miguel Ángel Ruiz Carabias, Director del CREER  
Sra. Isabel Calvo García, Presidenta de FEDER  
Sra. Rosa Sánchez de Vega García, Vicepresidenta EURORDIS y miembro de la JD de FEDER  
Sr. Ignacio Diez Azcárraga, Gerente Serv.Soc. JCYL

## 9.30 Hs. - Sesión plenaria

- Presentación de la Comunicación y Recomendación Europea
- Recomendaciones de EuroPlan

Sra. Simona Bellagambi, Asesora para España en el proyecto de EURORDIS

## 9.40 Hs. - Presentaciones de resultados finales:

- G1** Gobierno y monitorización del plan de ER
- G2** Definición, codificación y registros en ER
- G2.1** Información y formación en ER
- G3** Investigación en ER
- G4** Centros, Unidades y Servicios de Referencia ER

Modera: Sr. Miguel Ángel Ruiz, Director del CREER

- GdeT 1 - 9.40 Hs. / 9.55 Hs.
- GdeT 2 - 9.55 Hs. / 10.10 Hs.
- GdeT 2.1 - 10.10 Hs. / 10.25 Hs.
- GdeT 3 - 10.25 Hs. / 10.40 Hs.
- GdeT 4 - 10.40 Hs. / 10.55 Hs.

## 11.00 Hs. - Café



## 11.30 Hs. - Presentaciones de resultados finales:

- G 4.1** Modelo asistencial para las ER
- G 4.2** Medicamentos huérfanos
- G 5.1** Fortalecimiento y capacitación pacientes con ER
- G 5.2** Servicios sociales y líneas de ayuda para las ER

Moderadora: Sr. Miguel Ángel Ruiz Carabias, Director del CREER  
GdeT 4.1 - 11.30 Hs. / 11.45 Hs.  
GdeT 4.2 - 11.45 Hs. / 12.00 Hs.  
GdeT 5.1 - 12.00 Hs. / 12.15 Hs.  
GdeT 5.2 - 12.15 Hs. / 12.30 Hs.

## 12.30 Hs. - Debate

Moderadora: Claudia Delgado

## 13.30 Hs. - Conferencia de clausura

Sr. Tomás Castillo Arenal, Presidente de la Fed Fibrosis Quística - Vocal JD de FEDER

## 13.45 Hs. - Acto de Clausura de la Conferencia EUROPLAN

Sr. Jesús Norberto Muñoz Fernández, Subdirector general adjunto de planificación, ordenación y evaluación  
Sra. Isabel Calvo García, Presidenta de FEDER  
Sra. Simona Bellagambi, EURORDIS  
Sra. Anna Ripoll, Asoc Catalana de Prader Willi  
Sr. Miguel Ángel Ruiz Carabias, Director del CREER

## 14.00 Hs. - Almuerzo

## 16.00 Hs. - Actividad de ocio opcional

