

OBSERVATORIO LEGISLATIVO DE ENFERMEDADES RARAS Y MEDICAMENTOS HUÉRFANOS

HERRAMIENTAS DE DIAGNÓSTICO DE LAS ENFERMEDADES RARAS: EL CRIBADO NEONATAL

Martes 29 de noviembre | 11:30 a 13:30H | Parlamento de Andalucía

11:30 - 11:35 APERTURA

- ▶ Jesús Aguirre Muñoz, presidente del Parlamento de Andalucía.

11:35 - 11:45 PRESENTACIÓN DEL OBSERVATORIO LEGISLATIVO DE ENFERMEDADES RARAS Y MEDICAMENTOS HUÉRFANOS

- ▶ Carmen Mateo, directora del Centro de Estudios de Políticas Públicas y Gobierno y presidente en Cariotipo
- ▶ Ana Ojanguren, directora de Relaciones Institucionales de Alexion Pharmaceuticals

11:45 - 12:00 PONENCIA. EL CRIBADO NEONATAL: BENEFICIOS PARA EL PACIENTE CON EERR Y DESAFÍOS PENDIENTES

- ▶ Raquel Yahyaoui Macías, Bioquímica clínica. Responsable del Laboratorio de Metabopatías y Centro de Cribado Neonatal de Andalucía oriental. Hospital Regional Universitario de Málaga

12:00 - 13:15 MESA REDONDA. LA REALIDAD EN ESPAÑA Y PROPUESTAS PARA LA HOMOGENEIZACIÓN DE LOS PROGRAMAS DE CRIBADO NEONATAL

- ▶ Modera: Remedios Martel, ex directora General de Salud Pública y Ordenación Farmacéutica en la Junta de Andalucía.
- ▶ Dr. Miguel Ángel Calleja, jefe de Servicio de Farmacia Hospitalaria del Hospital Virgen Macarena.
- ▶ Dra. Gema Esteban, UGC Almería Periferia. Distrito Sanitario Almería. Coordinadora del Grupo SAMFyC genética clínica y enfermedades raras y Presidenta Asociación Española para la investigación y ayuda al Síndrome de Wolfram y enfermedades raras. Coordinadora Equipo multidisciplinar Sd. Wolfram.
- ▶ Dr. Juan Javier Cerezo Espinosa de los Monteros, Jefe de Servicio de Estrategias y Planes de Salud en Consejería de Salud y Consumo de la Junta de Andalucía

13:15 - 13:30 CLAUSURA

- ▶ Por definir