

6
MAYO

IV JORNADA NACIONAL SOBRE TERAPIAS AVANZADAS *para* ENFERMEDADES RARAS

Espacio Bertelsmann (Calle de O'Donnell, 10, 28009 Madrid)

PROGRAMA · 6 MAYO 2026

IV JORNADA NACIONAL SOBRE TERAPIAS AVANZADAS PARA ENFERMEDADES RARAS

Espacio Bertelsmann · Calle de O'Donnell, 10 · 28009 Madrid

Con el patrocinio de **PTC, Ultragenyx y Vertex**

10:00 h

INAUGURACIÓN

Representante institucional

Gobierno de España*

10:15 h

REGLAMENTO EUROPEO DE EVALUACIÓN DE TECNOLOGÍAS SANITARIAS (HTA)

Experiencias y aprendizajes para los pacientes.

D. Pedro Carrascal

Director de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP)

10:30 h

CONVERSACIÓN ENTRE INVESTIGADORES Y CLÍNICOS

Debate en torno a las terapias avanzadas para enfermedades raras desde la investigación, los ensayos clínicos y el valor terapéutico de los tratamientos.

Dra. Cristina Avendaño

Presidenta de la Federación de Asociaciones Científico-Médicas Españolas (FACME)

Dr. Juan Antonio Bueren

Director de la Unidad de Innovación Biomédica del CIEMAT

Dr. José Luis Poveda

Coordinador del grupo de Terapias Avanzadas de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH)

D. José Valenzuela

Jefe de servicio de la División de Ensayos Clínicos de la AEMPS

MODERACIÓN

José María López Alemany · Licenciado en Farmacia y especialista en Sanidad y Política Farmacéutica

6
MAYO

IV JORNADA NACIONAL SOBRE TERAPIAS AVANZADAS *para* ENFERMEDADES RARAS

Espacio Bertelsmann (Calle de O'Donnell, 10, 28009 Madrid)

11:15 h

PAUSA – CAFÉ

11:35 h

ACCESO Y FINANCIACIÓN EN TERAPIAS AVANZADAS

Perspectiva del SNS, la industria y la regulación.

D. Lluís Alcover

Abogado especialista en derecho farmacéutico de Faus & Moliner Abogados

D^a Lourdes Gil

Jefa de Área de Tecnologías Farmacéuticas · Ministerio de Industria y Turismo

D. César Hernández

Director General de Cartera Común de Servicios del SNS y Farmacia · Ministerio de Sanidad

MODERACIÓN

D. Álvaro Hidalgo · Catedrático y director del Grupo de Investigación en Economía de la Salud y Gestión Sanitaria de la UCLM

12:15 h

COMUNIDADES AUTÓNOMAS Y PACIENTES

Abordaje regional de las terapias avanzadas.

Dña. Laura Quintanilla

Jefa de División · Unidad de Terapias Avanzadas, Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid

Dña. Isabel Motero

Directora general de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

D^a Marisol Samartín

Subdirectora general de Farmacia · Sergas, Consellería de Sanidad de Galicia

D. Óscar Fernández

Director general de Planificación, Ordenación, Gestión del conocimiento y Salud Digital · Gobierno de Cantabria

MODERACIÓN

D. Jorge Mestre · Profesor asociado de la Universidad Carlos III y experto en economía de la salud

13:00 h

CIERRE

Dña. Beatriz Perales

Presidenta de la Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos (AELMHU)