

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

Con el patrocinio de:



10:00 h

### INAUGURACIÓN

**Dña. Beatriz Perales Zamorano**

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

10:10 h

### REGLAMENTO EUROPEO DE EVALUACIÓN DE TECNOLOGÍAS SANITARIAS (HTA)

Experiencias y aprendizajes para los pacientes.

**D. Pedro Carrascal Rueda**

Director de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP)

10:25 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 Solá**

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

**Dr. Juan Antonio Bueren Roncero**

Director de la Unidad de Innovación Biomédica del CIEMAT

**Dr. José Luis Poveda Andrés**

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

**D. José Valenzuela Mendoza**

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

MODERACIÓN

**D. 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)

11:10 h

## PAUSA – CAFÉ

11:35 h

## ACCESO Y FINANCIACIÓN EN TERAPIAS AVANZADAS

Perspectiva del SNS, la industria y la regulación.

### D. Lluís Alcover Llubia

Abogado especialista en derecho farmacéutico de Faus & Moliner Abogados

### Dña. Lourdes Gil Tornero

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

### D. César Hernández García

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

#### MODERACIÓN

D. Álvaro Hidalgo Vega · 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.

### D. Óscar Fernández Torre

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

### Dña. Mónica Gayoso Rey

Farmacéutica especialista en área pediátrica y patología digestiva del área sanitaria de Vigo (Hospital Álvaro Cunqueiro)

### Dña. Isabel Motero Vázquez

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

### Dña. Laura Quintanilla Cuesta

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

#### MODERACIÓN

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

13:00 h

## FINALIZACIÓN DE LA JORNADA