

ACTUALIZACIÓN FARMACOTERAPÉUTICA EN ENFERMEDADES RARAS

ORGANIZA:

Cátedra Institucional de Enfermedades Metabólicas Hereditarias USC- Sanofi
Servicio de Farmacia Hospitalaria Complejo Hospitalario Universitario de Santiago (CHUS)
Unidad de Diagnóstico y Tratamiento de Enfermedades Metabólicas Congénitas -CHUS

Dirección: **María Jesús Lamas, María Luz Couce, José María Fraga**

Lugar: **Facultad de Farmacia: Salón de Actos**

Día: **25 mayo 2018**

15⁴⁵-16⁰⁰ **Inauguración: Decana Facultad de Farmacia , Presidente Academia de Farmacia de Galicia y organizadores**

16⁰⁰-16⁴⁰ **Mesa redonda: NUEVAS TERAPIAS CON APLICABILIDAD CLÍNICA**

Moderadora: *Guadalupe Piñeiro Corrales*
Hospital Universitario Alvaro Cunqueiro de Vigo

Enfermedades lisosomales

Irene Zarra Ferro

Servicio de Farmacia. CHUS

Nuevas terapias en Hemofilia

Sara González Piñeiro.

Servicio de Farmacia. CHUAC

16⁴⁰-18¹⁰ **Mesa redonda: ASPECTOS ÉTICOS Y SOCIALES DEL TRATAMIENTO DE LAS ENFERMEDADES RARAS**

Moderador: *José María Fraga*

Cátedra Institucional de Enfermedades Metabólicas Hereditarias (CEMHs) USC

Aspectos bioéticos en el tratamiento de las enfermedades raras

Daniel López-Wolf

Servicio de Medicina Interna. Hospital Universitario Fundación Alcorcón

Cuidados paliativos en el seguimiento de pacientes con enfermedades raras

Ricardo Martino Alba

Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Universitario Niño Jesús

Terapia domiciliaria: ventajas y desventajas

María Jesús Lamas

Servicio de Farmacia. CHUS

La voz del paciente en las enfermedades raras

Juan Carrión

Presidente Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

18¹⁰-18³⁰ **Café**

18³⁰-20⁰⁰ **Mesa redonda: NUEVAS PERSPECTIVAS EN INVESTIGACIÓN.**

Moderadora: *María Sanjurjo*

Servicio de Farmacia. Hospital Gregorio Marañón. Madrid

Ensayos clínicos: punto de vista del pediatra

M^a Luz Couce

Servicio de Neonatología - Área de Enfermedades Metabólicas Hereditarias. CHUS - CEMHs. USC

Ensayos clínicos: Punto de vista del farmacéutico hospitalario

José M. Giráldez.

Servicio de Farmacia. CHUS

Nuevas formas de liberación de medicamentos

Francisco Otero

Universidad de Santiago de Compostela

Gestión en ensayos clínicos

Teresa Oreiro

Grupo de investigación de Metabolopatías. Instituto de Investigación Sanitaria de Santiago (IDIS)

20⁰⁰-20³⁰ **Conferencia Clausura:**

LA GESTIÓN DE RIESGOS COMPARTIDOS EN ENFERMEDADES RARAS

José Luis Poveda

Servicio de Farmacia. Hospital Universitario de La Fe. Valencia

Patrocinio/colaboración : Academia de Farmacia de Galicia, Consellería de Sanidade y Facultad de Farmacia de la USC