

JORNADA V ANIVERSARIO

OBSERVATORIO LEGISLATIVO DE ENFERMEDADES RARAS Y MEDICAMENTOS HUÉRFANOS

Jueves, 3 de julio de 2025 - CONGRESO DE LOS DIPUTADOS (SALA SAGASTA)

BORRADOR DE PROGRAMA

9:30h-9:40h. Inauguración



Representante del Congreso de los Diputados.



Dña. Carmen Mateo. Presidenta de Cariotipo y directora de la Cátedra Carlos I de Políticas Públicas. (C)



Dña. Leticia Beleta. Directora General en Alexion AstraZeneca Rare Disease. (C)

9:40h-10:10h. Ponencia inaugural: Reflexión humanista sobre las enfermedades raras

Presenta



Dr. José Juan Jiménez. Decano de la Facultad de Medicina de la Universidad de Granada y director de la Cátedra Carlos I de Políticas Públicas. (C)

Ponente



Prof. Ignacio Martínez Mendizábal. Catedrático de Antropología de la Universidad de Alcalá. (C)

10:15h-11h. Mesa redonda 1: 5 años dejando huella: presentación de la memoria del Observatorio y análisis de la actividad parlamentaria en materia de enfermedades raras

Presenta



Dña. Fide Mirón. Vicepresidenta de FEDER y miembro del Observatorio Legislativo de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos. (C)

Ponentes



Dña. Remedios Martel. Ex directora general de Salud Pública en la Junta de Andalucía y miembro del Observatorio Legislativo de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos. (C)

JORNADA V ANIVERSARIO

OBSERVATORIO LEGISLATIVO DE ENFERMEDADES RARAS Y MEDICAMENTOS HUÉRFANOS

Jueves, 3 de julio de 2025 - CONGRESO DE LOS DIPUTADOS (SALA SAGASTA)



Dr. Manuel Macía. Jefe del Servicio de Nefrología del Hospital Universitario Ntra. Sra. Candelaria y miembro del Observatorio Legislativo de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos. (C)



D. José Manuel Baltar. Consultor, ex consejero de Sanidad del Gobierno de Canarias y miembro del Observatorio Legislativo de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos. (C)

11h-11:20h COFFEE-BREAK

11:25h-12:25h Mesa redonda 2: Presentación del Decálogo de Propuestas del Observatorio Legislativo de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos

Presenta



Dña. Ofelia de Lorenzo. Presidenta de la Asociación Española de Derecho Sanitario y miembro del Observatorio Legislativo de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos. (C)

Ponentes



Prof. Francisco Zaragoza. Catedrático de Farmacología de la Universidad de Alcalá y miembro del Observatorio Legislativo de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos. (C)



Dr. Miguel Ángel Calleja. Jefe de Servicio de Farmacia Hospitalaria del Hospital Virgen de la Macarena y miembro del Observatorio Legislativo de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos. (C)



Dña. Fide Mirón. Vicepresidenta de FEDER y miembro del Observatorio Legislativo de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos. (C)

Para inscripciones y recepción de información adicional contactar:

mroyovillanova@cariotipomh5.com

914 111 347

JORNADA V ANIVERSARIO

OBSERVATORIO LEGISLATIVO DE ENFERMEDADES RARAS Y MEDICAMENTOS HUÉRFANOS

Jueves, 3 de julio de 2025 - CONGRESO DE LOS DIPUTADOS (SALA SAGASTA)

12:30-13:40h Mesa redonda 3: Hacia una legislación más inclusiva

Modera



D. José Manuel Baltar. Consultor, ex consejero de Sanidad del Gobierno de Canarias y miembro del Observatorio Legislativo de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos. (C)

Ponentes

- Representante **del Grupo Parlamentario Socialista en el Congreso.** (TBC)
- **Representante del Grupo Parlamentario Popular en el Congreso.** (C)
- **Representante del Grupo Parlamentario VOX en el Congreso.** (C)
- **Representante del Grupo Parlamentario Sumar en el Congreso.** (TBC)

13:45-14h Conclusiones y clausura de la jornada



Dr. Miguel Ángel Calleja. Jefe de Servicio de Farmacia Hospitalaria del Hospital Virgen de la Macarena y miembro del Observatorio Legislativo de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos. (C)



Dr. José Juan Jiménez. Decano de la Facultad de Medicina de la Universidad de Granada y director de la Cátedra Carlos I de Políticas Públicas. (C)



Dña. Ana Ojanguren. Directora de Relaciones Institucionales en Alexion AstraZeneca Rare Disease. (C)



D. Jorge Fernández-Rúa. Socio Director en Cariotipo. (C)

Para inscripciones y recepción de información adicional contactar:

mroyovillanova@cariotipomh5.com

914 111 347