



PRESENTACIÓN PÚBLICA DEL LIBRO:

LIBRO BLANCO DE ENFERMEDADES RARAS

27 DE JUNIO DE 2018 | RESIDENCIA DE
ESTUDIANTES | MADRID

10:00 am

Calle del Pinar, 21. 28006, Madrid

Más información e inscripciones:

(+34) 91 401 62 19

www.fundaciongasparcasal.com

secretariafgc@fgcasal.org



PROGRAMA

10:00 - 10:15 BIENVENIDA

PABLO LAPUNZINA

Director Científico, Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER), Instituto de Salud Carlos III (ISCIII)

AURORA BERRA

Directora General de España y Portugal, Sobi

JESÚS MILLÁN

Presidente del patronato, Fundación Gaspar Casal

10:15 - 11:30 MESA REDONDA

MODERA: ENCARNACIÓN GUILLÉN

Coautora. Exconsejera de Sanidad de la Región de Murcia y miembro del Comité de Expertos de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

CÉSAR HERNÁNDEZ

Coautor. Jefe del Departamento de Medicamentos de Uso Humano, Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS)

PALOMA CASADO

Coautora. Subdirectora General de Calidad y Cohesión, MSSSI

DANIEL-ANÍBAL GARCÍA

Coautor. Presidente de la Federación Española de Hemofilia (Fedhemo) y Secretario de Organización de la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE)

11:30 - 11:45 CLAUSURA

JUAN CARRIÓN

Presidente, Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

JUAN DEL LLANO

Director, Fundación Gaspar Casal

11:30 CAFÉ Y ENTREGA DEL LIBRO