

Somos la voz de más de 3 millones de personas en España

Enfermedades raras (/index.php/enfermedades-raras) Actualidad (/index.php/actualidad)

Quiénes somos (/index.php/2013-10-06-17-37-34) Servicios (/index.php/nuestros-servicios)

Testimonios (/index.php/testimonios) Movimiento Asociativo (/index.php/asociaciones) Ayúdanos (/index.php/ayudanos)

(https://www.feder.org.es/)  
(/index.php/component/search/?  
Española-  
de-  
format=feed&type=  
Enfermedades-  
Raras/119827671373881)

## I Masterclass sobre MM.HH y ER se celebra en Oviedo (/index.php/actualidad/2-feder/5617-i-masterclass-sobre-mm-hh-y-er-se- celebra-en-oviedo)

+ (/index.php) A (/index.php) - (/index.php)

Volver

El próximo jueves, 10 de marzo, se celebrará en Oviedo la I Masterclass sobre Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras, en la que se debatirá sobre el acceso a estos medicamentos por parte de los pacientes, tanto antes como después de la autorización de la EMA (Agencia Europea del Medicamento). El foro, organizado conjuntamente por FEDER y BioMarin dentro de la campaña del Día Mundial de las Enfermedades Raras, nace con el objetivo de convertirse en una actividad de formación imprescindible para todos aquellos involucrados en el ámbito de las enfermedades huérfanas, como farmacéuticos, gerentes de hospitales y comunidades autónomas. Asimismo, con la celebración de esta masterclass se persigue fomentar el 'Trabajo en Red' para el acceso al tratamiento, tema elegido por FEDER para la Campaña del Día Mundial de las Enfermedades Raras 2016.



La I Masterclass sobre Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras, que cuenta con el apoyo del Principado de Asturias, el Ayuntamiento de Oviedo, AELMHU, Fundación ALPE y Es Retina Asturias, entre otros, tendrá lugar en el Auditorio Príncipe Felipe de Oviedo. Será inaugurada por D. Francisco del Busto, Consejero de Sanidad del Principado de Asturias, y contará con la participación de distintos ponentes procedentes del ámbito hospitalario, farmacéutico, asociativo y de la administración. Entre otros, participarán Manuel Pérez, Presidente del Real Colegio de Farmacéuticos de Sevilla; Luis Verde Remeseiro, Gerente de la Gestión Integrada del Complejo Hospitalario Universitario de Santiago (CHUS); Mario Margolles, Agente Coordinador de Área Sanitaria Especial en la Dirección General de Salud Pública; Josep Torrent i Farnell, presidente del Comité para Medicamentos Huérfanos (COMP en inglés) de la EMA; Mercedes Martínez Vallejo, de la Dirección General de Cartera Básica de Servicios del SNS y Farmacia del Ministerio de Sanidad; Alba Ancochea, Directora de FEDER; y Justo Herranz Arandilla, miembro de la Junta Directiva de FEDER.

Me gusta Compartir 0 Tweet

Share

Pin it

(/www.pinterest.com/pin/create/button/?  
url=%2Findex.php%2Factualidad%2F2-  
feder%2F5617-i-  
masterclass-sobre-mm-hh-y-  
er-se-celebra-en-  
oviedo&media=http%3A%2F%2Fwww.enfermedades-  
raras.org%2Fimagenes%2Fconvocatoriaasturias.jpg&description=I+Masterclass+sobre+I

### Boletín

Suscríbese a nuestro boletín  
Reciba de nuestra asociación:

Boletines

(/index.php/component/jnews/mailling/archive/listid-1/listype-1?Itemid=999)

Notas de prensa

(/index.php/component/jnews/mailling/archive/listid-3/listype-1?Itemid=999)

Boletines Elena

(/index.php/component/jnews/mailling/archive/listid-4/listype-1?Itemid=999)

Nombre

Correo

Terms and Condition

Suscribirse a nuestro boletín.

### Calendario de Eventos

«< Diciembre

(/index.php/actualidad/eventos/mon

) 2016

(/index.php/actualidad/eventos/year

L

28

5

(/index.php/actualidad/eventos/day.listevent

)

12

(/index.php/actualidad/eventos/day.listevent

)

19

(/index.php/actualidad/eventos/day.listevents/2016/12/19/-

)

26

(/index.php/actualidad/eventos/day.listevents/2016/12/26/-

)

Dom Dic 11 @12:00AM

Encuentro Nacional de familias con Síndrome de APERTOS

(/index.php/actualidad/eventos/icalrepea

/encuentro-nacional-de-familias-con-sin-

filter\_reset=1)

Lun Dic 12 @12:00AM

Un café-infusión por

(/index.php/actualidad/eventos/icalrepeat.detail/2016/12/12/849/-

/un-cafe-infusion-por-la-fmf?filter\_reset=1)

Lun Dic 12 @12:00AM

VIII Congreso sobre Síndrome 5P- en Alicante

(/index.php/actualidad/eventos/icalrepea

/viii-congreso-sobre-sindrome-5p-en-alicante?filter\_reset=1)

Mar Dic 13 @12:00AM

V Jornada de Hemofilia e Inhibidor en Madrid

(/index.php/actualidad/eventos/icalrepea

/v-jornada-de-hemofilia-e-inhibidor-en-madrid?filter\_reset=1)

Mar Dic 13 @12:00AM

VIII Congreso sobre Síndrome 5P- en Alicante

(/index.php/actualidad/eventos/icalrepea

/viii-congreso-sobre-sindrome-5p-en-alicante?filter\_reset=1)

20

(/index.php/actualidad/eventos/day.listevents/2016/12/20/-

)

27

(/index.php/actualidad/eventos/day.listevents/2016/12/27/-

)

### Nuestros amigos



Federación E  
Me gusta esta página

(/index.php/enfermedades-raras/encuentre-informacion-y-consiga-ayuda)  
 ¿Quieres ayudar? (/index.php/ayudanos)  
 Descargas (/index.php/descargas)  
 Mapa web (/index.php/enfermedades-raras/encuentre-informacion-y-consiga-ayuda)  
 Identidad corporativa (/index.php/2013-10-06-17-37-34/identidad-corporativa)

opinion)  
 Accesibilidad (/index.php/accesibilidad)  
 Aviso Legal (/index.php/actualidad?id=4457)  
 Privacidad y Cookies (/index.php/actualidad?id=4458)



(http://aliber.org)



(http://www.eurordis.org/es)

## Colaboradores



POR SOLIDARIDAD OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



(http://aelmhu.es/)



(http://www.actelion.es/)



(http://www.biomarin.es/)



(http://www.orphan.es/)



(http://www.fundaciononce.es/)



(http://www.fedex.com)



(http://www.alxn.com/)



(http://www.fundacioncajamadrid.es/)

(http://www.janssen.es)



(http://www.shire.com)



(http://www.chiesi.es/)



(http://www.boehringer-ingelheim.es/)

(http://www.jnj.com)



(http://www.genzyme.es/)



(http://www.iberdrola.es/inicio)



(http://www.diacorporate.com/es/sostenibilidad-y-rsc/)



(http://www.bankia.es/)



(http://www.celgene.es/)



(http://www.carrefour.es/grupo-)

## KYOWA KIRIN

carrefour/fundacion/convocatoria-de-ayudas/)

(http://www.kyowa-kirin.com/)