

FORMACIÓN

CAPACITACIÓN PARA REPRESENTANTES DE
PACIENTES E INVESTIGADOR@S

2025 8ª EDICIÓN SUMMER SCHOOL

INVESTIGACIÓN, EVALUACIÓN,
REGULACIÓN Y ACCESO
A MEDICAMENTOS

PRETRAINING ONLINE
DEL 21 DE MARZO AL 25 DE MAYO

Becas para l@s asistentes que
superen satisfactoriamente la
modalidad pretraining

TRAINING PRESENCIAL
DEL 2 AL 6 DE JUNIO

Actividad **pendiente de acreditar** por el *Consell Català de Formació
Continuada de les Professions Sanitàries* y la *Comisión de Formación
Continuada del Sistema Nacional de Salud*.

Donde los pacientes se empoderan



FUNDACIÓ
Dr. Torrent-Farnell

El Summer School es un programa de capacitación para representantes de pacientes e investigadores sobre la información, la evaluación de la tecnología sanitaria y el acceso a medicamentos huérfanos, pediátricos y terapias avanzadas.

«THE MOST IMPORTANT EVENT FOR PATIENT EMPOWERMENT»

Dra. Maria Mavris, Responsable de la relación con pacientes de la Agencia Europea del Medicamento (EMA)



Fotografía de la 2ª Edición del Summer School Spanish Edition 2018. ↓

PRESENTACIÓN

La 8ª Edición del curso **Summer School. Investigación, evaluación regulación y acceso a medicamentos**, se adapta a las necesidades de las asociaciones de pacientes Españolas y de Iberoamérica.

Este curso tiene por objetivo fortalecer la capacidad de los/as representantes de pacientes e investigadores/as para implicarse en el desarrollo de medicamentos y los procesos reguladores.

Compartir esta formación dirigida a pacientes e investigadores/as para analizar, discutir y aprender sobre el desarrollo y las políticas de acceso de medicamentos será sin duda, una experiencia emocionante y fructífera para todos los/as participantes que quieren tener las herramientas para incorporarse en procesos de evaluación tecnológica.

El Summer School, no sería posible sin el apoyo de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios, del CIBERER, del Servei Català de la Salut y del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya.

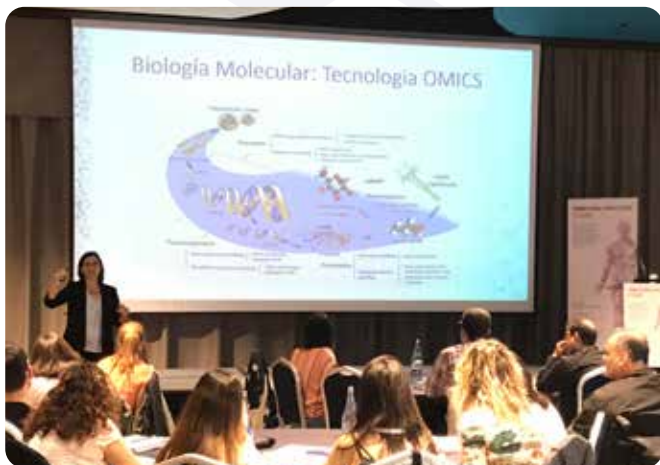
Queremos agradecer, también, el esfuerzo de todos los profesores/as de las Universidades y Sociedades Científicas que han colaborado de forma desinteresada en este proyecto formativo, y a los más de 260 participantes que han intervenido activamente en todas las ediciones del Summer School.



FACTORES CLAVE

Empoderar y capacitar a los pacientes y representantes de pacientes afectados por una enfermedad, para facilitar su participación en los procesos de toma de decisiones sobre la investigación, el desarrollo y el acceso de medicamentos.

Dotar a los profesionales sanitarios de las habilidades necesarias para asegurar que la perspectiva del paciente se incluye a lo largo de las fases del desarrollo de un medicamento, desde el diseño de los ensayos clínicos hasta su autorización y posterior comercialización.



↑ Dra. Caridad Pontes, Gerente del Área del Medicamento CatSalut (2017-23).



↑ Dr. Pablo Lapunzina, Director de CIBERER.

¿POR QUÉ NACE EL SUMMER SCHOOL?

- **PARA CAPACITAR A INVESTIGADORES Y PACIENTES A POTENCIAR QUE PARTICIPEN EN COMITÉS DE EVALUACIÓN TECNOLÓGICA APORTANDO LA VOZ DE LOS PACIENTES.**
- **PARA FACILITAR LA EQUIDAD DE ACCESO A LOS TRATAMIENTOS.**
- **PARA GARANTIZAR QUE LA INFORMACIÓN MÉDICA SEA CLARA, EXACTA Y COMPRENSIBLE.**

SUMMER SCHOOL EN CIFRAS

- FORMADOS **260 REPRESENTANTES DE PACIENTES**
- **77 PATOLOGÍAS** ABORDADAS
- EL PACIENTE INTERACTÚA CON MÁS DE **6 AGENTES** IMPLICADOS
- PARTICIPANTES DE **8 COMUNIDADES AUTÓNOMAS**
- PARTICIPACIÓN DE **33 REPRESENTANTES DE PACIENTES DE AMÉRICA LATINA**
- MÁS DE **50 DOCENTES INVESTIGADORES Y EXPERTOS** HACEN POSIBLE ESTA FORMACIÓN
- **PIONEROS DESDE 2008-2019, EDICIÓN EN INGLÉS** EN DISEÑO Y COORDINACIÓN DEL EURORDIS SUMMER SCHOOL. EMPODERAR AL PACIENTE. Y FORMACIÓN PRESENCIAL.
- **DESDE 2017, EDICIÓN EN ESPAÑOL** PARA EMPODERAR AL PACIENTE. METODOLOGÍA COMBINADA: CAMPUS VIRTUAL Y FORMACIÓN PRESENCIAL.
- **RECONOCIMIENTO INTERNACIONAL.**

METODOLOGÍA

El curso consta de **80 horas de formación, divididas en 7 módulos** de estudio individual:

- A distancia, formación asíncrona, con el apoyo de los tutores de cada módulo de forma online durante las 7 semanas de formación pretraining.
- Presencial, formación síncrona de cinco días en sesiones prácticas con talleres y debates.

Durante las sesiones presenciales, se trabajan los temas estudiados previamente en la modalidad Pretraining, con el objetivo de resolver dudas y ampliar los conceptos y conocimientos. Asimismo, se realizan talleres con grupos reducidos, simulando los Comités de toma de decisiones, donde los/as participantes asumen los roles y se involucran de forma práctica en el funcionamiento de los comités, y participan activamente en mesas debates que permiten consolidar conocimientos.

El programa combina las metodologías asíncrona y síncrona con el fin de fomentar una consolidación de conocimientos teóricos y herramientas para su aplicación práctica.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- **Implementar** los conocimientos en metodología y ética en la investigación básica y clínica.
- **Promover** el asesoramiento Genético y el conocimiento de la Genética de una Enfermedad Minoritaria dentro de un mismo núcleo familiar.
- **Favorecer** el uso de los medicamentos en condiciones especiales gracias al conocimiento del entorno legal que regula los medicamentos huérfanos (EMA, AEMPS, CCAA y Hospitales).
- **Mejorar** la prescripción médica y el acceso a terapias innovadoras y avanzadas al afecto por una enfermedad minoritaria.
- **Facilitar** su participación en los Comités de Ética, de armonización de medicamentos y de evaluación tecnológica.



← Mesa debate. 6ª Edición Summer School 2022

ESTRUCTURA DEL PROGRAMA ONLINE PRETRAINING

- Bienvenida al curso Pretraining.
- Investigación médica.
- Ética.
- Marco Regulatorio.
- Agencia Europea y Española del Medicamento (EMA y AEMPS).
- Evaluación del Beneficio/Riesgo y farmacovigilancia.
- Acceso al Mercado.
- Representante de paciente empoderado.

LAS MEDIDAS EVALUATIVAS

Al concluir cada bloque formativo de la modalidad Pretraining, tendrás a tu disposición pruebas para evaluar los conocimientos adquiridos en cada módulo.

RECURSOS FORMATIVOS

Se recomienda la lectura del libro del módulo de Bioética «Para deliberar en los Comités de ética» así como, la lectura del documento «Ética en la investigación de las enfermedades raras» del Comité de Bioética de Catalunya.



ESTRUCTURA DEL PROGRAMA PRESENCIAL TRAINING

- Bienvenida al curso Training.
- Retos horizontes y comunicación en comités.
- La importancia del Diagnóstico, Genética y Asesoramiento Genético.
- Taller en Metodología de ensayos clínicos.
- Investigación en Enfermedades Raras (CIBERER).
- Oficina de apoyo a la investigación (AEMPS).
- Revisión de los conceptos clave sobre las consideraciones éticas.
- Marco regulatorio de la Investigación.
- Autorizar Medicamentos: Beneficio-Riesgo y Seguridad Clínica.
- Cineforum película «Gattaca».
- Terapias avanzadas.
- Huérfanos: Equidad y Coste. El Papel del Hospital.
- Taller en Acceso a medicamentos: Selección y Priorización de los Medicamentos.
- Retos de las CCAA.
- Impulsar las investigaciones y las evaluaciones para el acceso a medicamentos.
- Psicología y liderazgo de equipos.

LAS MEDIDAS EVALUATIVAS

Es imprescindible superar las evaluaciones de la modalidad Pretraining para participar en el curso presencial de una semana.

← Dr. Torrent-Farnell, cofundador del EURORDIS Summer School (2008) y del Summer School en español para pacientes de España e Iberoamérica (2017).

COMMITTEE MEMBERS



Pablo Lapunzina

Iolanda Arbiol

Caridad Pontes

César Hernández

Julián Isla

Cristina Avendaño

Manel Fontanet

Antonio Blázquez

Beatriz Gómez

Rosa Morros

Yoana Nuevo

Miguel López de Heredia

ASESORES CIENTÍFICOS

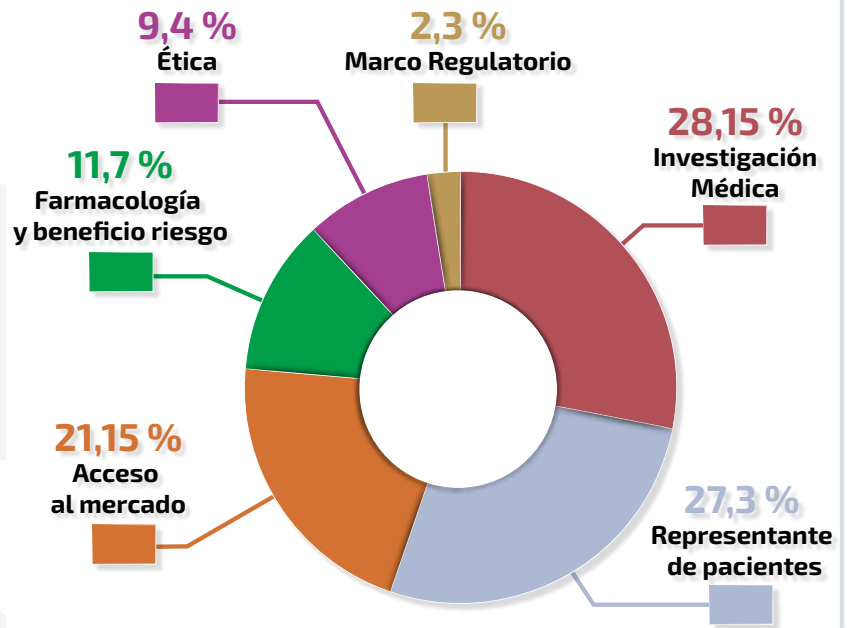
- **Cristina Avendaño** Directora de Farmacología Clínica Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda y vocal de la (FACME).
- **Olga Delgado** Presidenta de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria, Jefe Servicio de Farmacia del Hospital Virgen de las Nieves Granada.
- **Manel Fontanet** Técnico del Programa de Armonización del Área del Medicamento del Servei Català de la Salut (CatSalut).
- **Cristina Fuster** Presidenta de la Asociación Aragonesa de Enfermedades Neuromusculares.
- **Paco García** Presidente de la Associació Catalana Fibrosis Quística de Catalunya y miembro del Programa de Armonización Farmacoterapéutica (PHF).
- **Encarna Guillén** Jefa de Sección Genética Médica. Pediatría, Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca. IMIB-Arrixaca. CIBERER-ISCIll y Presidenta Sociedad Científica de Genética Humana.
- **César Hernández** Director General de Cartera Común de Servicios del Sistema Nacional de Salud y Farmacia y miembro del Consejo Rector de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS).
- **Julián Isla** Presidente de la Dravet Syndrome European Federation y de Fundación 29, miembro del Comité Científico Asesor del CIBERER.
- **Pablo Lapunzina** Coordinador Instituto de Genética Médica y Molecular (INGEMM) del IdiPaz, Director científico del CIBERER.
- **Miguel López de Heredia** Gestor de la actividad científica y de formación y experto en Biología Molecular del CIBERER.
- **José Antonio Marcos** Farmacéutico, Hospital Universitario Virgen de la Macarena, Tesorero de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria, Sevilla.
- **Cristina Montané** Patient Advocate de ACAF, vocal del Consejo Consultivo de Pacientes de Cataluña y vocal del Observatorio de Pacientes del HCB.
- **Rosa Morros** Presidenta del Comité Ético de Investigación Clínica IDIAP Jordi Gol.
- **Caridad Pontes** Profesora de Farmacología Clínica, Universidad Autònoma de Barcelona.
- **Esther Sabando** Directora del Instituto para la Investigación y Formación en Salud.
- **Mercedes Serrano** Neuropediatra Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona, Investigadora CIBERER.

PRETRAINING ONLINE

El 21 de Marzo tendrá lugar la sesión *webinar* de bienvenida e introductoria al curso, con una fase inicial asíncrona online.

Durante esta fase, los participantes tendrán acceso a recursos de aprendizaje y completarán pruebas de autoevaluación. Este enfoque prepara a los asistentes para maximizar el aprovechamiento de las sesiones presenciales, garantizando una base sólida sobre la cual se construirán conocimientos más avanzados.

Formación pretraining 100% asíncrona tutorizada en la que la interacción entre profesor y participante se produce online y donde los alumnos/as aprenden de forma individualizada.

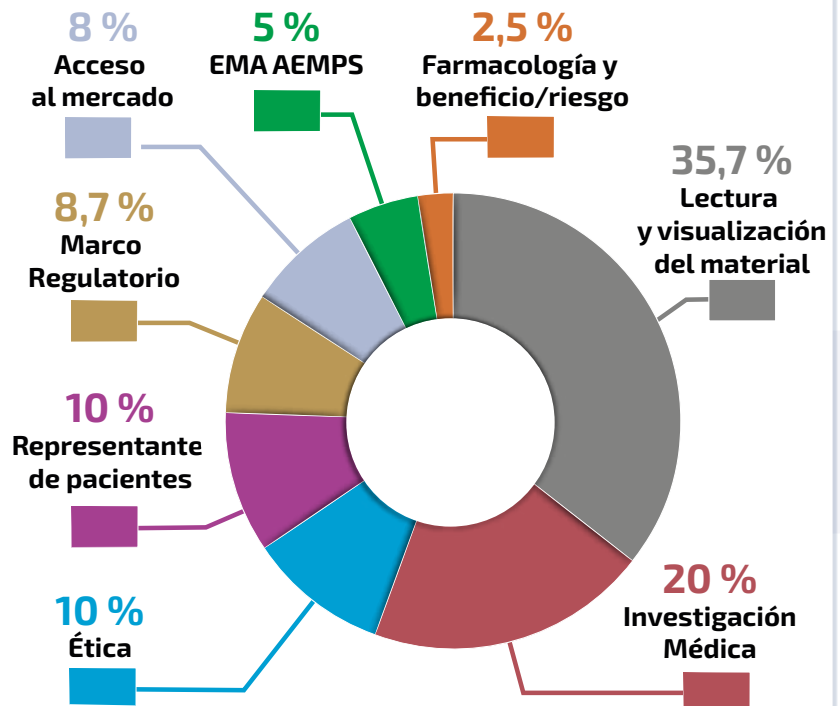


Distribución temática en % de la formación Pretraining del Summer School 2023 (7a Ed.)

TRAINING PRESENCIAL

En estos cinco días y de forma síncrona, los conocimientos adquiridos durante la formación Pretraining se consolidarán a mediante talleres interactivos y debates con grupos reducidos. Simulando comités de toma de decisiones, los participantes se sumergen en el funcionamiento práctico de mesas técnicas, facilitando una comprensión profunda y aplicada de los conceptos.

El Summer School no es solo una formación, sino una inmersión en la práctica real, donde teoría y experiencia convergen para ofrecer una educación transformadora y aplicada.



Distribución temática en % de la formación Training del Summer School 2023 (7a Ed.)

EXPERIENCIA Y PRESTIGIO DE NUESTROS DOCENTES

El curso, diseñado con rigor y excelencia, se distingue por la extraordinaria calidad de su cuerpo docente. Nuestros profesores no solo poseen una amplia experiencia docente universitaria en instituciones de renombre, sino que también son reconocidos como líderes en sus respectivos campos.

¿Qué hace a nuestros docentes únicos?

- **Trayectoria Académica Sobresaliente:** Nuestros docentes son profesores en universidades, aportando una sólida formación académica y metodológica.
- **Prestigio Profesional:** Además de su rol académico, son expertos con una reputación internacional en investigación, innovación y práctica profesional en sus áreas de especialización.
- **Experiencia Aplicada:** Han liderado proyectos pioneros, participado en comités de decisión clave y han colaborado o forman parte de organismos relevantes, proporcionando una perspectiva práctica y actualizada.
- **Enfoque en la Innovación:** Son profesionales activos que se mantienen a la vanguardia de sus campos.

PONENTES Y EXPERTOS

Rosa Antonijuan

Directora Servicio de Farmacología Clínica del Hospital Sant Pau (HSCSP), CIM IIB.

Cristina Avendaño

Presidenta de la Sociedad Española de Farmacología Clínica, Directora de Farmacología Clínica Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda.

María Berdasco

Responsable del grupo de investigación de Terapia Epigenética contra la Leucemia de la Fundación Carreras i presidenta del Comité de Ética de Medicina Regenerativa, Comisión de Ética del ISCIII.

Max Brosa

Director Consultant, Market Access, Pharmalex.

Jordi Díaz

Neurólogo adjunto de la Unidad de Enfermedades Neuromusculares del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau y miembro CIBERER y professor of neuromuscular disorders Newcastle University.

Patricia Díaz

CHMP coordinator en la Unidad de Centralizados del Departamento de Medicamentos de Uso Humano, AEMPS.

Juan Estévez

Área de Ensayos Clínicos, Departamento de Medicamentos de Uso Humano, AEMPS.

Sílvia Fernández

Técnico de la Unidad de Estudios del Medicamento (UEM)

Manel Fontanet

Técnico del Programa de Armonización del Área del Medicamento del Servei Català de la Salut (CatSalut).

Gemma Garrido

Técnico del Programa de Armonización del Área del Medicamento del Servei Català de l'Institut Català de la Salut (ICS).

Montse Gasol

Técnico del Programa de Armonización del Área del Medicamento del Servei Català de la Salut (CatSalut).

Eva Giménez

Co-fundadora y presidenta Asociación Síndrome de Dent.

Antonio Gómez

Jefe de Servicio de Área Terapéutica Clínica: Cardiovascular y Respiratorio. AEMPS.

Encarna Guillén

Jefa de Sección Genética Médica. S. Pediatría, Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca. IMIB Arrixaca. CIBERER-ISCIII, y Presidenta Sociedad Científica de Genética Humana.

César Hernández

Director General de Cartera Común de Servicios del Sistema Nacional de Salud y Farmacia y miembro del Consejo Rector de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS).

Julián Isla

Presidente de la Dravet Syndrome European Federation y de Fundación 29, miembro del Comité Científico Asesor del CIBERER.

Pablo Lapunzina

Coordinador Instituto de Genética Médica y Molecular (INGEMM) del idiPaz, Director científico del CIBERER.

Fernando Larcher

Jefe de la División de Biomedicina Epitelial adscrita al CIBERER (U714) del CIEMAT.

Álvaro Lavandeira
Presidente del instituto para la investigación y Formación en salud.

Yann Le Cam
Global Affairs, European Organization for Rare Diseases (EURORDIS).

Cristina Mallo
División de Innovación y Cartera de Servicios, Área de Atención Sanitaria del Servei Català de la Salut (CatSalut).

José Antonio Marcos
Farmacéutico, Hospital Universitario Virgen de la Macarena, Tesorero de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria, Sevilla.

Gemma Marfany
Doctora en Biología, Universitat de Barcelona, investigadora CIBERER.

Victòria Martorell
Miembro de la junta del Observatori de Bioètica i Dret de la Universitat, Barcelona.

Maria Mavris
Responsable de la relación con pacientes de la Agencia Europea del Medicamento (EMA).

Fernando Méndez
Representante en el Comité de Medicamentos Huérfanos de la EMA, AEMPS.

Andrea Molina
Técnico del Programa de Armonización del Área del Medicamento del Servei Català de la Salut (CatSalut).

Cristina Montané
Miembro del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya.

Marta Morató
Representante de paciente en la Comissió Farmacoterapèutica del CatSalut.

Màrius Morlans
Presidente de la Fundació Dr. Torrent-Farnell y presidente del Comitè de Bioètica de Catalunya.

Rosa Morros
Presidenta del Comitè Ètico de Investigación Clínica, IDIAP Jordi Gol.

Yoana Nuevo
Responsable de la coordinación de la Oficina de Innovación, AEMPS.

María Palacín
Directora del Máster en Autoliderazgo y Conducción de Grupos y del Curso de Experto en Avances en Habilidades de Liderar de la UB.

Francesc Palau
Director Instituto Pediátrico de Enfermedades Raras (IPER), miembro CIBERER.

Teresa Pàmpols
Genetista Hospital Clínic (jubilada), Miembro del Comité de Ética de la Investigación del Instituto de Salud Carlos III.

Isabel Pineros
Directora del departamento de acceso de Farmaindustria.

Caridad Pontes
Profesora de Farmacología Clínica de la UAB, gerente del Área del Medicamento del Servei Català de la Salut (CatSalut) del 2017-2023.

Maria Queral Orgas
Directora Clínica del Servicio de Farmacia del Hospital Universitari Vall d'Hebron.

Isabel Sánchez
Área de Ensayos Clínicos Agencia Española del medicamento y productos sanitarios (AEMPS).

María Sanz
Área de Ensayos Clínicos, Departamento de Medicamentos de Uso Humano, AEMPS.

Lluís Segú
Director Principal Consultant, Market Access, Pharmalex.

Clara Serra
Presidenta de la Sociedad Europea de Asesoramiento Genético, investigadora CIBERER.

Elena Sorribes
Profesora Psicología, Universitat de Barcelona.

Mireia del Toro
Especialista en Neurología Pediátrica en el hospital Vall d'Hebron y Cordinadora del programa de Malalties Minoritàries Metabòliques Hereditàries del mismo hospital. Miembro CIBERER.

Belén Torres
Clinical Assessor en AEMPS.

Marta Trapero
Economista de la Salud. Profesora e investigadora en la UdL.

Toni Vallano
Coordinador del Programa de Armonización Farmacoterapèutica del Servei Català de la Salut (CatSalut).

Roser Vives
Técnico del Programa de Armonización del Área del Medicamento del Servei Català de la Salut (CatSalut).

Joaquim Vives
Servicio de Terapia Celular, del Banc de Sang i Teixits.



Sra. Iolanda Arbiol

Directora:
iolanda.arbiol@malaltiesminoritaries.org



FUNDACIÓ
Dr. Torrent-Farnell



PLATAFORMA
Malalties Minoritàries

CRONOGRAMA DEL CURSO PRETRAINING

DEL 20 DE MARZO AL 3 DE ABRIL, 2025

SEMANAS 1 Y 2

MÓDULOS	TEMAS
Investigación Médica	Genética y Consejo Genético, La Importancia del Diagnóstico <i>Merche Serrano</i>
	La importancia del Diagnóstico, Genética y Asesoramiento Genético <i>Clara Serra</i>
	Terapias Avanzadas <i>Caridad Pontes</i>
	Revisión de Conceptos clave en la Metodología de Ensayos Clínicos <i>Caridad Pontes</i> <i>Roser Vives</i>
	Epigenética en las enfermedades minoritarias: Más allá de los Genes <i>María Berdasco</i>
	Metodología del ensayo clínico <i>Joaquim Vives</i>
	Modelos Celulares <i>Gemma Marfany</i>

DEL 10 AL 24 DE ABRIL, 2025

SEMANAS 3 y 4

MÓDULOS	TEMAS
Ética	La importancia de la ética y los conceptos <i>Màrius Morlans</i>
	La toma de decisiones en los comités de investigación clínica <i>Victòria Martorell</i>

LECTURAS RECOMENDADAS

- «Para deliberar en los comités de ética» (2009). Montero Delgado, Francisco; Morlans Molina, Marius y Abel, Francesc. Fundació Doctor Robert. UAB
- «Ética en la investigación de las enfermedades raras» (2016). Ayuso, Carmen; Dal-Ré, Rafael y Palau, Francesc. CIBERER, Ergon.

CINEFORUM

- «La Isla» (2005). Bay, Michael. DreamWorks SKG, Warner Bros.

MÓDULOS	TEMAS
Marco Regulatorio	Marco Regulatorio de la investigación <i>Juan Estévez</i>
	Autorizar Medicamentos: Beneficio - Riesgo y Seguridad Clínica <i>Cristina Avendaño</i>
	Oficina de apoyo a la innovación y conocimiento sobre medicamentos <i>Yoana Nuevo</i>

MÓDULOS	TEMAS
Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios	Una mirada a la EMA y sus Comités <i>Fernando Méndez</i>
Evaluación del Beneficio/Riesgo Farmacovigilancia	Conceptos clave de la Farmacovigilancia <i>Rosa Morros</i>

MÓDULOS	TEMAS
Acceso al Mercado	Acceso al diagnóstico y tratamiento <i>Encarna Guillén</i>
	Huérfanos: Equidad y Coste. el papel del Hospital <i>José Antonio Marcos</i>
	Criterios famaeconómicos para el acceso a medicamentos <i>Lluís Segú</i> <i>Marta Trapero</i>

MÓDULOS	TEMAS
El representante del paciente empoderado	La estrategia nacional de EM: retos de los centros de referencia nacionales y europeos <i>Cristina Mallol</i>
	El registro de pacientes <i>CIBERER</i>
	El derecho de los pacientes, el derecho como pacientes <i>Álvaro Lavandeira</i>
	Retos y Horizonte 2030 <i>Toni Montserrat</i>
	El paciente digital <i>Julián Isla</i> <i>Pablo Botas</i>

CRONOGRAMA DEL CURSO PRESENCIAL

LUNES 2 DE JUNIO, 2025

Mesa debate o taller

HORARIO	SALA	SESIÓN Y PONENTES
10:00-10:30	Bcn 2	Welcome Coffee y registro y entrega de documentación
10:30-11:00	Bcn 2	Bienvenida SUMMER SCHOOL 2025 <i>Màrius Morlans</i> <i>Iolanda Arbiol</i>
11:00-11:45	Bcn 2	Retos y horizontes 2030 <i>Yann Le Camm</i> <i>César Hernández</i>
11:45-13:45	Bcn 2	Mesa Debate: Experiencias de la participación de los pacientes en los comités. <ul style="list-style-type: none"> Comité EMA y Julián Isla AEMPS y Representante paciente Pablo Lapunzina y representante paciente CIBERER CatSalut y Cristina Montané
13:45	Terraza	Fotografía Edición 2025
14:00	Terraza	LUNCH
15:30-16:15	Bcn 2	Oficina de apoyo a la innovación y conocimiento sobre medicamentos: ejemplos prácticos <i>Yoana Nuevo</i>
16:15-18:00	Bcn 2	Investigación en Enfermedades Raras (CIBERER) <i>Pablo Lapunzina</i> Exposición proyectos CIBERER
19:30-22:30	Hotel	CENA DE BIENVENIDA

MARTES 3 DE JUNIO, 2025

Mesa debate o taller

HORARIO	SALA	SESIÓN Y PONENTES
9:00-9:15	Bcn 2	Las dificultades que afronta la clínica, los retos y el impacto diagnóstico <i>Merche Serrano</i>
9:15-9:30	Bcn 2	La importancia del Diagnóstico, la Genética y Asesoramiento Genético <i>Clara Serra</i>
9:30-11:00	Bcn 2	Mesa debate: Análisis y reflexiones sobre las dificultades en el diagnóstico y asesoramiento genético <i>Merche Serrano, Clara Serra, Teresa Pàmpol y Julián Isla</i> Preguntas y experiencias del paciente
11:00	Terraza	COFFEE BREAK
11:30-12:45 Sesiones en paralelo	Bcn 2 - Ginesta	Taller 1: Comité Ética Asistencial (CEA) <i>Màrius Morlans</i> <i>Iolanda Arbiol</i>
12:45-14:30 Sesiones en paralelo	Bcn 2 - Ginesta	Taller 2: Comité de Ética en investigación (CEI) <i>Teresa Pàmpol</i> <i>Rosa Morros</i>
14:30	Comedor	LUNCH
15:30-18:00	Bcn 2	Taller 3: Comunicación - ChatGPT4o <i>Julián Isla</i>

HORARIO	SALA	SESIÓN Y PONENTES
9:00-9:30	Bcn 2	Revisión de la metodología de ensayos clínicos: Aspectos clave para los pacientes <i>Caridad Pontes</i>
9:30-11:00	Bcn 2 - Ginesta	Taller 4: metodología de ensayos clínicos Grupo 1: Roser Vives, Gemma Garrido, Manel Fontanet Grupo 2: Montse Gasol, Lúdia Blanco, Agnès Montoya Grupo 3: Toni Vallano, Noèlia Paco, Laia Rosich
11:00	Terraza	COFFEE BREAK
11:30-12:15	Bcn 2	Autorizar Medicamentos: Beneficio-Riesgo y Seguridad Clínica <i>Cristina Avendaño</i>
12:15-14:30	Bcn 2 - Ginesta	Taller 5: Casos prácticos en la evaluación del balance beneficio riesgo Grupo 1: Gemma Garrido, Manel Fontanet Grupo 2: Montse Gasol, Lúdia Blanco, Agnès Montoya Grupo 3: Toni Vallano, Noèlia Paco, Laia Rosich
14:30	Comedor	LUNCH
15:30-16:15	Bcn 2	Marco Regulatorio de la Investigación clínica <i>Isabel Sánchez</i>
16:15-17:00	Bcn 2	Farmacovigilancia y seguridad clínica de los pacientes <i>Rosa Morros</i>
17:00-17:30	Terraza	COFFEE BREAK
17:30-18:15	Bcn 2	Acceso y Dispensación de medicamentos huérfanos en el hospital <i>Maria Queralt Gorgas</i>

HORARIO	SALA	SESIÓN Y PONENTES
9:00-10:00	Bcn 2	Criterios farmacoeconómicos para el acceso a medicamentos <i>Marta Trapero</i>
10:00-11:00	Bcn 2	Terapias Avanzadas <i>Sol Ruiz</i>
11:00	Terraza	COFFEE BREAK
11:30-13:00	Bcn 2	Mesa debate: sobre los criterios de acceso clínico y eficiencia de acceso a medicamentos <i>Marta Trapero, Isabel Pineros, Manel Fontanet, Mònica Povedano</i> <i>Marta Morató y Cristina Montané</i> Preguntas y experiencias del paciente
13:00-14:00	Bcn 2	Epigenética en las enfermedades minoritarias: más allá de los genes. Ejemplos prácticos <i>Maria Berdasco</i>
14:00	Comedor	LUNCH
15:00-15:15	Bcn 2	Introducción a la metodología del taller
15:15-18:00	Bcn 2 - Ginesta	Taller 6: Acceso a medicamentos: Selección y Priorización de los Medicamentos Grupo 1: Lluís Segú Grupo 2: Max Brosa
18:00-18:30	Bcn 2	Conclusiones

HORARIO	SALA	SESIÓN Y PONENTES
9:00-9:20	Bcn 2	Acceso al Diagnóstico y tratamiento: Reto de las CCAA <i>Encarna Guillen</i>
9:20-9:40	Bcn 2	La estrategia nacional de enfermedades raras: retos de los centros de referencia Nacionales y Europeos <i>Cristina Mallo</i>
9:40-11:00	Bcn 2	Mesa debate: Experiencia de las <i>European Reference Network (ERNS)</i> , Centros de servicios y unidades de referencia (CSUR) y las Redes de unidades de experiencia clínica (XUECs) <i>Encarna Guillen, Cristina Mallo, Mireia del Toro y Esther Sellés</i> Preguntas y experiencias del paciente
11:00	Terraza	COFFEE BREAK
11:30-14:30	Bcn 2	Taller 7: Psicología y el liderazgo <i>María Palacín</i> <i>Elena Sorribes</i>
14:30-15:00	Bcn 2	Entrega de Certificados y foto de grupo 2025
15:00	Terraza	LUNCH

Donde los pacientes se empoderan





Organizado por:



En colaboración con:



Con la participación de:

