JORNADA REGIONAL

Recorrido asistencial y realidad de las personas con Enfermedades Raras en ANDALUCIA: del diagnóstico a la atención integral y coordinada

23 de noviembre de 2026 · 16:00-18:30h · Real e Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Sevilla (RICOMS)

16:00 h **Inauguración Institucional**

- **Dña. Mª Ángeles García Rescalvo,** Directora gerente del Servicio Andaluz de Salud (SAS).
- **D. Javier Sotoca**. Senior Medical Manager Rare Diseases. Biogen
- **D. Iván Silva**. Senior Director Public Affairs, Market Access and Pricing. Chiesi.
- **Dña. María Ferrer Gómez**. Regional Access Market Manager. Merck.
- **D. Pere Blancher.** Market Access Director. Otsuka.

16:15 h **Abordaje clínico y retos en el manejo asistencial del Tumor Desmoide en Andalucía**

- **Dra. Gala Martínez Bernal.** Oncóloga médica del Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla.

16:25 h **1º Coloquio Atrofia Muscular Espinal – AME**

- **Dr. Joaquín Fernández.** Subdirección médica del Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba.
- **Dr. Jorge Romero Godoy.** Médico Especialista en Neurología en Hospital Virgen de la Victoria.
- **Dña. Mencía de Lemus.** Directora general y patrona de FundAME (Fundación Española de Atrofia Muscular Espinal).

16:50 h **2º Coloquio Lipodistrofia**

- **Dra. Pilar Rodríguez Ortega.** Responsable de Area de Lipodistrofias del H. Juan Ramón Jiménez de Huelva.
- **Dr. Salvador García Morillo.** Jefe de Sección de la Unidad de Enf. Autoinmunes y Raras del H. U. Virgen del Rocío de Sevilla.
- **Dña. Naca Pérez de Tudela.** Presidenta de la Asociación Internacional de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP).

17:15 h **3º Coloquio Angioedema Hereditario – AEH**

- **Dr. Stefan Cimbollek.** Coordinador CSUR de Angioedema Hereditario del H. U. Virgen del Rocío de Sevilla. Alergólogo adjunto al servicio de alergología.
- **D. Pablo Quintero García**. Servicio de Farmacia. H. U. Virgen del Rocío de Sevilla.
- **D. Francisco Sánchez Hernández**. Paciente y responsable de Relaciones Institucionales de la Asociación Española de Angioedema Familiar de C1-Innhibidor (AEDAF). Enfermero en H. Torrecardenas de Almería.

17:40 h **Debate: Hacia un modelo integral, equitativo y coordinado de atención en enfermedades raras**

- **Dña. Eva Moreno Campoy,** Directora de la Estrategia para la Seguridad del Paciente de del Sistema Sanitario Público de Andalucía (ESSPA).
- **Dr. Javier Blasco Alonso.** Coordinador del Plan de Atención a Personas Afectadas por Enfermedades Raras de Andalucía (PAPER). Facultativo especialista de área de pediatría en el H. Regional U. de Málaga.
- **D. Sergio Fernández Espínola**. Coordinador del grupo de farmacéuticos hospitalarios de Enfermedades Raras de la Soc. Andaluza de Farmacéuticos de Hospital (SAFH). Miembro del del Comité coordinador OrphanSEFH, de la Soc. Española de Farmacéuticos de Hospital. Jefe Servicio de farmacia del Hosp. de Antequera y área sanitaria norte de Málaga.

18:25h **Cierre y Conclusiones**

Conduce: ***Borja Smith. Director General de BioInnova Consulting***

Organiza

bio innova Consulting

Con el apoyo de:

Biogen Chiesi MERCK Otsuka