

# Foro Regional de Galicia Enfermedades raras a propósito de un caso, las enfermedades hepáticas

STREAMING

 23 octubre, 16:00–18:00 h

Inscripción



## 16:00 h APERTURA INSTITUCIONAL

**Jorge Aboal.** Director General de Asistencia Sanitaria del Servicio Gallego de Salud (SERGAS).  
**Borja Smith.** Director General de BioInnova Consulting.  
**Luis Cordero.** Director de Market Access de Ipsen España y Portugal.

## 16:10 h Contextualización de la problemática de las enfermedades raras hepáticas: Colestasis Intrahepática Familiar Progresiva (CIFP) y Síndrome de Alagille

**María-Luz Couce.** Jefa de Servicio de Neonatología del Complejo Hospitalario Universitario de Santiago (CHUS).

## 16:25 h Experiencia del paciente con enfermedades raras hepáticas: Colestasis Intrahepática Familiar Progresiva (CIFP) y Síndrome de Alagille

**Eva Pérez.** Presidenta de la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (FNETH).

## 16:40 h MESA DEBATE

En la mesa de debate se tratarán, entre otros temas de interés, los **retos y oportunidades** en las **enfermedades raras hepáticas**, las posibles **soluciones**, el **acceso a los medicamentos innovadores** para este tipo de patologías o el **futuro en el tratamiento** de estas enfermedades minoritarias.

**Moderador: Jorge Mestre.** Economista de la Salud

**Jorge Aboal.** Director General de Asistencia Sanitaria del SERGAS.

**María-Luz Couce.** Jefa de Servicio de Neonatología del CHUS.

**José M<sup>a</sup> Giráldez.** Farmacéutico Especialista en Farmacia Hospitalaria del CHUS.

**Eva Pérez.** Presidenta de la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (FNETH).

## 17:55 h Conclusiones y cierre

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

Organiza



Patrocina



**Hotel Monumento San Francisco.**  
Campillo de San Francisco, 3. 15705  
Santiago de Compostela