

Organiza:



Con la colaboración de
Sociedad Valenciana de Farmacia Hospitalaria



SVFH
Sociedad Valenciana
de Farmacia Hospitalaria

Patrocina y Colabora:



BioCryst España
a Neopharmed Gentili company



MURCIA
17 DE JUNIO DE 2026
Hotel Sercotel Amistad

SECRETARÍA TÉCNICA

Gade Eventos, S.L.
Avda. Teniente Montesinos, nº8
Torre A. 7ª planta, 30100, Murcia.
Tif.: 968 969 340
www.gadeeventos.com /
secretaria@gadeeventos.es

MURCIA • 17 DE JUNIO DE 2026
HOTEL SERCOTEL AMISTAD

15:30 h. Cóctel de bienvenida

16:25 h. Inauguración y apertura de la jornada

Alberto Espuny Miró
Presidente SOMUFARH

16:30 h. Mesa de Innovación en Enfermedades Raras:

Modera:

Mónica Martínez Penella

Facultativo especialista en Farmacia Hospitalaria.
Complejo Hospitalario de Cartagena

Generando Resultados en Salud en Angioedema Hereditario

Marta Goyanes Malumbres

Servicio de Alergología del Hospital Universitario La Paz
(centro CSUR para el manejo del AEH)

Transición de niño a adulto en Enfermedades Raras

Elisa Soler Giner

Servicio de Farmacia Hospitalaria. Hospital General de Alicante Dr. Balmis

Maria Tasso Cereceda

Servicio de Oncología pediátrica. Hospital General de Alicante Dr. Balmis

17:15 h. Mesa de Casos Clínicos en EERR: Compartiendo experiencias entre Murcia y Alicante

Moderan:

Rosa Fuster de Apodaca

Jefa Servicio Farmacia H. Marina Baixa

Elena Urbietta Sanz

Jefa Servicio Farmacia H. General Reina Sofía

Ganadores Concurso Casos Clínicos

Miastenia gravis refractaria con características pre y postsinápticas: optimización farmacoterapéutica y empleo de terapias avanzadas

Isabel Castejón Grao

Hospital General Universitario de Elche

Odisea diagnóstica y optimización farmacoterapéutica con Mexiletina en paramiotonía congénita de von Eulenburg

Yolanda Marín Andreu

Hospital General Universitario Santa Lucía (Cartagena)

Coordinadores:

Alberto Espuny Miró. Jefe Servicio Farmacia. Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca

Andrés Navarro Ruiz. Gerente del Departamento de Salud de Elche Hospital General. ASI Alicante Sur

Enfermedad de los ganglios basales sensible a Biotina-Tiamina (BTBGD)

Cristina Ortega González

Hospital General Universitario Santa Lucía (Cartagena)

Manejo farmacoterapéutico de paciente con Síndrome Melas: arginina intravenosa y suplementación con Idebenona

Eva Santos López

Hospital General Universitario Reina Sofía (Murcia)

Integración de la terapia avanzada con Lumasirán y la atención farmacéutica personalizada en un caso pediátrico de Hiperoxaluria primaria tipo 1

Emilio José Sevilla Alarcón

Hospital General Universitario Santa Lucía (Cartagena)

Abordaje farmacoterapéutico del prurito refractario con Maralixibat en un paciente pediátrico con Síndrome de Alagille

M^a Soledad Valverde Cegarra

Hospital General Universitario Santa Lucía (Cartagena)

18:30 h. Mesa de avances en gestión de EERR y visibilidad de los pacientes:

Modera:

María Amparo Talens Bolos

Jefa Servicio Farmacia Hospital General Dr. Balmis

La voz del paciente: ¿Qué le pedimos a los gestores sanitarios y vías de colaboración?

Juan Carrión Tudela

Presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

Gestión Sanitaria en el ámbito de las EERR

Andrés Navarro Ruiz

Gerente del Departamento de Salud de Elche Hospital General. ASI Alicante Sur

Cómo protocolizar el manejo terapéutico y el seguimiento de resultados en salud en EERR

M^a Dolores Nájera Perez

Servicio de Farmacia Hospitalaria. Hospital General Universitario José María Morales Meseguer

19:15 h. Conclusiones y cierre de la Jornada

Andrés Navarro Ruiz

Gerente del Departamento de Salud de Elche Hospital General. ASI Alicante Sur