

DÍA MUNDIAL DE LAS
ENFERMEDADES RARAS

29 DE FEBRERO



JORNADA INTERDISCIPLINAR

ENFERMEDADES RARAS

24 - FEBRERO - 2017

10:30H - 15:00H

Salón de Grados. Facultad de Ciencias.

UNIVERSIDAD DE MÁLAGA

IBIMA

ORGANIZA: GRUPO DE INVESTIGADORES IBIMA-RARE

WITH RESEARCH
POSSIBILITIES
ARE LIMITLESS



PATROCINADORES:



Día de las Enfermedades Raras

Viernes, 24 de Febrero de 2017. Salón de Grados. Facultad de Ciencias. UMA



10:30h-10:45h. **Presentación del Día Mundial de las ER.** LEMA: **La investigación nuestra esperanza.**

Inauguración.

Primera sesión 10:45h a 12:30h. Moderadora: **ROCÍO CALVO MEDINA.** IBIMA-RARE. UGC Pediatría. HRU. Málaga.

10.45h a 11:15h. **Presente y futuro del cribado neonatal de las Enfermedades Raras.**

RAQUEL YAHYAOUI MACIAS. IBIMA-RARE. UGC Bioquímica. Unidad de Metabolopatías. Hospital Regional Universitario de Málaga.

11.15h a 11:45h. **Importancia del Diagnóstico Precoz de las Enfermedades Raras.**

ANTONIO GONZÁLEZ-MENESES LOPEZ. Unidad de Dismorfología y Metabolismo. H. Universitario Virgen del Rocío. Sevilla

11:45h a 12:15h. **Síndrome 22q11: una vida cuesta arriba.**

SIXTO GARCÍA-MIÑÁUR DE LA RICA. Instituto de Genética Médica y Molecular. H. Universitario La Paz, Madrid. Unidad 753, CIBERER, ISCIII, Madrid.

Coloquio: 12:15h a 12:30h .

12:30 a 12:45 Café

Segunda sesión: 12:45h a 14:15h Moderadora: **YOLANDA DE DIEGO OTERO.** IBIMA-RARE. UGC Salud Mental. HRU. Málaga.

12.45h a 13:15h **La visión de los pacientes. La investigación nuestra esperanza.**

FRANCISCO RUIZ HOYOS. Asociación de Fibrosis Quística. Málaga.

Experiencia de pacientes con Síndrome X-Frágil, participación en ensayos clínicos.

ANA PÉREZ PICON. Madre de un afectado por SXF. Asociación X-frágil Andalucía.

13.15h a 13.45h: **Papel de FEDER, recursos y necesidades en Andalucía.**

GEMA ESTEBAN BUENO. Delegada en Andalucía de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). CS HUERCA-LOVERA. Área de Gestión Norte de Almería.

13.45h a 14.45h: **Terapia Génica para la Anemia de Falconi: Del laboratorio a la Clínica.**

PAULA RIO GALDO. División de Terapias Innovadoras en el Sistema Hematopoyético. CIEMAT/CIBERER Fundación Jiménez Díaz. Madrid.

Coloquio: 14:45h a 14:55h.

14.55h **Resumen y despedida: PEDRO VALDIVIELSO FELICES Y FRANCISCA SÁNCHEZ JIMÉNEZ.** IBIMA-RARE.

Entrega del I premio IBIMA-RARE “Trayectoria de Investigación sobre Enfermedades Raras”

ORGANIZA: GRUPO DE INVESTIGADORES IBIMA-RARE

PATROCINADORES: SANOFI GENZYME



Servicio Andaluz de Salud
CONSEJERÍA DE SALUD



Día de las Enfermedades Raras

III JORNADA INTERDISCIPLINAR

UNIVERSIDAD DE MÁLAGA
IBIMA

Salón de Grados. Facultad de Ciencias

24 de Febrero de 2017. 10:30H

ORGANIZADORES: GRUPO DE INVESTIGADORES IBIMA-RARE

COMITÉ ORGANIZADOR:

Presidenta:

FRANCISCA SÁNCHEZ JIMÉNEZ. IBIMA-RARE. Unidad 741 CIBERER. Departamento de Biología Molecular y Bioquímica. Facultad de Ciencias. Universidad de Málaga.

Vicepresidenta:

PEDRO VALDIVIELSO FELICES. IBIMA-RARE. UGC de Medicina Interna. Hospital Clínico Virgen de la Victoria de Málaga. Departamento de Medicina y Dermatología. Universidad de Málaga.

Secretaría

YOLANDA DE DIEGO OTERO. IBIMA-RARE. UGC Salud Mental. Hospital Regional Universitario de Málaga

Vocales:

RAQUEL YAHYAOUÍ MACIAS. IBIMA-RARE. UGC Bioquímica. Unidad de Metabolopatías. Hospital Regional Universitario de Málaga.

ROCÍO CALVO MEDINA. IBIMA-RARE. UGC Pediatría. Hospital Regional Universitario de Málaga.

ROCIO ASENSI DIEZ. IBIMA-RARE. UGC Farmacia. Hospital Regional Universitario de Málaga.

ROSA BERMÚDEZ DE ALVEAR. Departamento Radiología Y Medicina Física, Oftalmología Y Otorrinolaringología

ANTONIO GUTIERREZ CARDO. CYMES. Fundación General Universidad de Málaga.

GINÉS MARTÍNEZ ARQUERO. UGC Otorrinolaringología. Hospital Regional Universitario de Málaga.

ENRIQUE RODRIGUEZ GARCIA. IBIMA-RARE. UGC Bioquímica. Unidad de Metabolopatías. Hospital Regional Universitario de Málaga.

ISABEL M. MUÑOZ CASTILLO. UGC Farmacia. Hospital Regional Universitario de Málaga.



PATROCINADORES:



Servicio Andaluz de Salud
CONSEJERÍA DE SALUD



ciberer isciiii

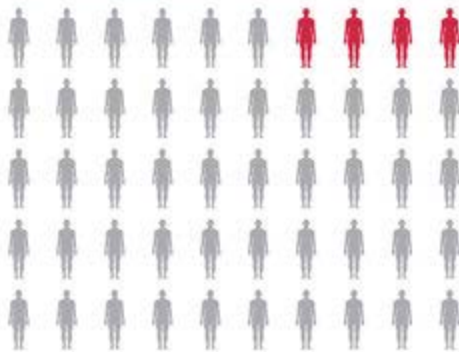
Centro de Investigación Biomédica en Red
Enfermedades Raras





8 %

De la población mundial está afectada por una enfermedad rara



75 %

Son niños



30 %

De los niños afectados no sobrevive al 5° año de vida

