

Jornada de agradecimiento y solidaridad con las Enfermedades Raras

Miercoles 20 de diciembre de 2017



HOSPITAL UNIVERSITARIO LA PAZ (aula Ortiz Vázquez)

ENTRADA LIBRE PREVIA INSCRIPCIÓN HASTA EL 19 DE DICIEMBRE EN: genmed.hulp@salud.madrid.org
Organizan: Dr. Pablo Lapunzina – Dr. Julián Nevado –



10:00h. Inauguración Oficial.

10:30h. **Mesa Redonda I: Modelos de estrategias de financiación actuales y a futuro ante un Plan Nacional de Medicina Genómica- Moderador: Dr. Julián Nevado (INGEMM) y D. Juan Carrión (Feder)**

INTEGRANTES DE LA MESA: MIEMBROS REPRESENTANTES DE LAS SIGUIENTES ASOCIACIONES DE PACIENTES:

Federación Europea de síndrome de DRAVET (D. Julián Isla)
Asociación Española del síndrome de Phelan McDermid (Dña. Norma Alhambra)
PHA Europa (D. Juan Fuertes)
Fundación Española de síndrome 5p- (D. Félix Casado/Dña Sonia Saiz)
Fundación Inv Dup del cromosoma 15 (D. Arturo Morgade/ Dña. Teresa Ieche)
ASDID 8pter (Dña. Teresa Pavón)
CIBERER (D. Pablo Lapunzina)

Cada presentación tiene un máximo de 7 minutos de exposición con un máximo de 3 diapositivas (si procede) para abrir la discusión

12:15h. **Mesa Redonda II: Acciones sociales y de divulgación- Moderador: Dr. Pablo Lapunzina (INGEMM) y D. Juan Carrión (Feder)**

INTEGRANTES DE LA MESA: MIEMBROS REPRESENTANTES DE LAS SIGUIENTES ASOCIACIONES DE PACIENTES:

Asociación Española del síndrome de Wolf-Hirschhorn (Dña. Natalia Graña)
Fundación del síndrome Williams de España (Dña. Rosa González González)
Fundación contra la Hipertensión Pulmonar (D. Enrique Carazo)
Asociación 22q Madrid (Dña. Aldha Pozo Rodríguez)
Asociación Nacional de Hipertensión pulmonar (Dña Eva González)
Asociación Española del síndrome de Sotos (Dña. Mónica Rodríguez)
Fundación Española del Síndrome de WEST (Dña. Nuria Pombo)

Cada presentación tiene un máximo de 7 minutos de exposición con un máximo de 3 diapositivas (si procede) para abrir la discusión

14:00h. CIERRE DE LA JORNADA

14:00h LUNCH/Almuerzo