

SECRETARÍA DE LA JORNADA

Asociación Creciendo con Noonan
C/ Aranjuez, 7 Portal 1 5ºB
28981 Parla (Madrid)
Tfno: 637165791
Verónica Ballesteros

Inscripción gratuita en
creciendoconnoonan@gmail.com

Plazas limitadas
Fecha Limite 01/04/2016

CÓMO LLEGAR

- **Metro:** estación: Begoña; Línea 10 (Fuencarral-Puerta del Sur)
- **Autobuses Urbanos:** Líneas 67, 124, 132, 134, 135, 137 y 173.
- **Cercanías Renfe:** estaciones de Chamartín y Ramón y Cajal
- **Parking** Hospital La Paz



I Jornada del Síndrome de Noonan y otras Rasopatías

Jornada dirigida a pacientes, familias y profesionales sanitarios



MADRID
15 de abril de 2016

creciendo con
noonan
ASOCIACIÓN NACIONAL

AULA JASO HOSPITAL INFANTIL
HOSPITAL UNIVERSITARIO LA PAZ
C/ Paseo Castellana 261. 28046 Madrid

COLABORAN:

Fede RAS
Federación Española
Síndrome de Noonan y otras Rasopatías

ciberer
entidad de
utilidad pública
Centro de Investigación Biomédica en Red
Enfermedades Raras

feder
entidad de
utilidad pública
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES Raras

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE GENÉTICA HUMANA
Actividad considerada
de interés divulgativo por la AEGH

SaludMadrid

Hospital Universitario La Paz
Hospital de Cantoblanco
Hospital Carlos III

Comunidad de Madrid

INGEMM

IdiPAZ
Instituto de Investigación
Hospital Universitario La Paz

09:30 – 10:00h Entrega de documentación.

10:00 – 10:30h Bienvenida y presentación de la jornada.

Pablo Lapunzina, Director Científico CIBERER, Inmaculada González, Presidenta de la Federación Española Síndrome de Noonan y otras Rasopatías, Verónica Ballesteros, Presidenta de la Asociación Nacional Creciendo con Noonan M^a Elena Escalante, Delegada de FEDER

Moderadora: Begoña Ezquieta.

10:30 – 11:00h Una visión general.

Dr. Sixto García-Miñaur. Genetista y Pediatra. INGEMM. Hospital U. La Paz.

11:00 – 11:30h Con el Cardiólogo:

Dr. Constancio Medrano. Servicio de Cardiología Pediátrica. H.G.U. Gregorio Marañón.

11:30 – 12:00h Con el Endocrinólogo Pediatra:

Dr. Atilano Carcavilla. Servicio de Pediatría. Sección Endocrinología. H. Virgen de la Salud.

12:00-12:30h- Café

Moderador: Sixto García-Miñaur.

12:30 – 13:00h Con la Nutricionista:

Dra. Ana Moiras. Servicio Endocrinología y Nutrición. H.U. La Paz.

13:00 – 13:30h Con la Dermatóloga:

Dra. Minia Campos. Servicio de Dermatología. H.G.U. Gregorio Marañón.

13:30 – 14:00h Con la Oncohematóloga:

Dra. Berta Glez. Martínez. Servicio de Oncohematología. H. U. La Paz.

14:00 – 14:30h Con el Neuropediatra:

Dr. Juan J. García Peñas. Servicio de Neuropediatría. H. U. Niño Jesús.

14:30 – 15:00h Con la Otorrinolaringóloga:

Dra. M. Jesús Dominguez González. Servicio de Otorrinolaringología. H.U. Niño Jesús.

15:00-16:00h – Lunch

Moderador: Atilano Carcavilla.

16:00 – 16:30h Registro de Pacientes Noonan en SpainRDR. Dr. Manuel Posada. Director del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras. ISCIII.

16:30 – 17:00h Diagnóstico y Asesoramiento Genético. Dra. Begoña Ezquieta. Genética molecular. Servicio de Bioquímica. H.G.U. Gregorio Marañón.

17:00 – 17:50h – Conferencia

Investigación en Rasopatías. Avances más recientes.

Dr. Alberto J. Schumacher. Investigador del CNIO

17:50 – 18:15 h – Debate

Moderadores: Sixto García-Miñaur y Begoña Ezquieta

“Aproximaciones Terapéuticas Actuales y de Futuro”.

“Equidad en el acceso al Diagnóstico del Síndrome de Noonan y otras Rasopatías en el entorno de la Sanidad Pública”.

18:15 h – Conclusiones y cierre de la Jornada

M^a Elena Escalante, **Delegada de FEDER**

Comité Organizador:

Verónica Ballesteros, Creciendo con Noonan
Marga Fernández, Creciendo con Noonan
M^a Ángeles García, Creciendo con Noonan
Vanessa Huertas, Creciendo con Noonan
María González, Creciendo con Noonan
Inmaculada González, Federación Española S. Noonan y otras Rasopatías

Comité Científico:

Begoña Ezquieta, Hospital G. U. Gregorio Marañón
Sixto García-Miñaur, Hospital U. La Paz
Pablo Lapunzina, Hospital U. La Paz
Constancio Medrano, Hospital G. U. Gregorio Marañón