NOVEDADES EN EL DIAGNÓSTICO DE LAS ENFERMEDADES MINORITARIAS: Avances en su gestión

Aula Ortiz Vázquez , Salón de Actos Hospital Universitario La Paz
16 de septiembre de 2016

09:30-10.00 **Inauguración y Bienvenida.**

D. Jesús Sánchez. Consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid

Dr. Rafael Pérez-Santamarina. Director Gerente Hospital Universitario La Paz.

Dr. Pablo Lapunzina. Coordinador del Instituto de Genética Médica y Molecular de La Paz (INGEMM) y Director del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER)

Abordajes en la gestión de las enfermedades minoritarias
Moderador: Dr. D. José María Muñoz. Director Médico Hospital Universitario La Paz

10:00-10:30 **En el ámbito de la CCAA: Región de Murcia**. Dra. Dña. Encarna Guillén. Excma. Consejera de Sanidad de la Región de Murcia

10:30-11:00 **En el ámbito de la CCAA**: **Comunidad Autónoma de Madrid (CAM).** Dr. D. Julio Zarco. Director General de Coordinación de la Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria de la Comunidad de Madrid

11:00-11:30 **De la EMA al ámbito nacional**: Dr. D. Josep Torrent-Farnell. Responsable Área del Medicamento del Servicio Catalán de Salud

11:30-12:00 **Perspectiva del paciente**. D. Juan Carrión. Presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

Preguntas

12:15-12:45 **Café**

Novedades diagnósticas en las enfermedades minoritarias
Moderador: Dra. Dña. Karen E. Heath. Unidad Multidisciplinar de Displasias Esqueléticas (UMDE). HULP-INGEMM y CIBERER.

12:45-13:15 **El CIBERER y las enfermedades minoritarias**. Dr. D. Pablo Lapunzina. Director del CIBERER. Coordinador INGEMM

13:15-14:00 **Diagnóstico y progresión de la hipofosfatasia en niños y adultos.** Dr. D. Gabriel Martos. Adjunto del servicio de endocrinología pediátrica del Hospital Universitario Infantil Niño Jesús. Dra. Dña. Pilar Aguado. Adjunta del servicio de reumatología del Hospital Universitario La Paz

14:00-14:30 **Consejo genético.** D. Jair Tenorio. Genetista INGEMM

Preguntas

14:30-14:45 **Clausura.** Dr. D. Pablo Lapunzina. Director del CIBERER. Coordinador INGEMM

CGS16/ES168

EVENTO GRATUITO. INSCRIPCIONES EN EL SIGUIENTE ENLACE:
http://www.ciberer.es/agenda/jornada-novedades-en-el-diagnostico-de-las-enfermedades-minoritarias-avances-en-su-gestion

Hospital Universitario La Paz — SaludMadrid — Hospital Carlos III — Hospital Cantoblanco
IdiPAZ Instituto de Investigación Hospital Universitario La Paz
ciberer Centro de Investigación Biomédica en Red Enfermedades Raras
ALEXION