

II Jornada multidisciplinar

“Enfermedades minoritarias”

24 de febrero de 2025 de 14:30h a 20:00h

INSCRIPCIONES EN:

<https://adimyf.com/enfermedades-minoritarias/>

 Reunión presencial en:

H.U. La Paz Aula Ortíz Vázquez



RETRANSMISIÓN EN DIRECTO POR ZOOM

Aforo:

150-200 personas



Secretaría Técnica:

Loki & Dimas. Tlfno: 915 061 778

/ loki5@lokidimas.com / www.lokidimas.com

14:00 Cóctel de bienvenida

14:30 Bienvenida y presentación de la jornada

- Francisco García Ríu. Director Médico. H.U. La Paz
- Susana Noval Martín. Subdirectora Médica. H.U. Infantil La Paz
- Javier Cobas Gamallo. Subgerente. H.U. La Paz

Presentación de la Comisión de Enfermedades Minoritarias Hospital Universitario La Paz

- Susana Noval Martín. Subdirectora Médica. H.U. Infantil La Paz
- Giorgina Salgueiro Origlia. Secretaria Comisión Enfermedades Minoritarias H.U. La Paz

15:00 Redes Europeas en Enfermedades Minoritarias

- **ERNs – trabajando en red con otros hospitales europeos**
Karen Heath. Instituto de Genética Médica y Molecular (INGEMM) y Unidad multidisciplinar de displasias esqueléticas (UMDE-ERN BOND) y CIBERER, ISCIII.
- **JARDIN: integración de las ERNs en los SNS**
Luz Yadira Bravo Gallego. Asesora Médica ERN-TransplantChild. Inmunología

15:20 Enfermedades Minoritarias en Nutrición

- Ana Bergua Martínez. Servicio de Nutrición Infantil. H.U. La Paz

15:40 Enfermedades Minoritarias en Neurología

- Rafael Martínez Marín. Servicio de Neurología. H.U. La Paz

16:00 Enfermedades Minoritarias en Cardiología

- Ángel Iniesta Manjavacas. Servicio de Cardiología. H.U. La Paz
- Marta Gamba Arzoz. Servicio de Cardiología Infantil. H.U. La Paz

16:40 Transición Niño-Adulto en Enfermedades Minoritarias

- Giorgina Salgueiro Origlia. Servicio de Medicina Interna. H.U. La Paz
- Julia de Villarreal Arracò. Enfermera gestora de la Unidad Multidisciplinar de Enfermedades Minoritarias Infantil. H.U. La Paz.
- Guillermo M. Sibòn Sancho. Enfermero gestor de la Unidad Multidisciplinar de Enfermedades Minoritarias Infantil. H.U. La Paz.

17:00 Pausa café

17:30 Enfermedades Minoritarias en Genética

- Pablo Lapunzina Badía. Instituto de Genética Médica y Molecular (INGEMM) y CIBERER, ISCIII

18:10 Enfermedades Minoritarias en Dermatología

- Rocío Maseda Pedrero. Servicio de Dermatología. H.U. La Paz

18:30 Enfermedades Minoritarias en Endocrinología

- Atilano José Carcavilla Urqui. Servicio de Endocrinología. H.U. La Paz

18:50 El papel de las asociaciones de pacientes en las Enfermedades Minoritarias

- Mónica Rodríguez García. Secretaria de la junta directiva de FEDER

19:10 Conclusiones de la jornada

19:30 Clausura

