



ENFERMEDADES RARAS 360°

Jornada de actualización sobre las Enfermedades Raras y la necesidad de su abordaje multiprofesional (360°)

Fecha: 29 febrero 2024

Lugar: **Hospital Universitario Marqués de Valdecilla**

(Salón de Actos Dr Gómez Durán)

Entrada libre

Por razones logísticas se sugiere enviar correo electrónico antes del 20 de febrero a enfraras360@gmail.com manifestando el interés en asistir.



Jueves 29 de febrero

Agenda

16:30-17:40. Las Enfermedades raras hoy.

Moderador: Dr Fernández Luna

- Bienvenida y presentación de la jornada.
Dra. D. Acón (Gerente HUMV) y Dr. González-Lamuño (Serv Pediatría HUMV)
- La revolución de la NGS.
Dr. Fernández Luna (Serv Genética, HUMV)
- Cribado neonatal: diagnóstico precoz para tratamiento precoz.
Dr. González-Lamuño (Serv pediatría HUMV)
- Enfermedades raras, después de la Pediatría.
Dr. Riancho (Serv Medicina Interna HUMV)



17:40-18:00. Pausa café

Organizan: Drs. José A. Riancho, Domingo González-Lamuño, José L. Fernández Luna. Hospi Univ M Valdecilla (Servicios de Medicina Interna, Pediatría y Genética). Universidad de Cantabria. IDIVAL. CIBERER (GCV25).

Colaboran: Sanofi, Nutricia, Takeda

sanofi

NUTRICIA
LABORATORIOS NUTRICIA
METABOLICS

Takeda

18:00-19:00. Diversas enfermedades, diversos tratamientos. Moderador: Dr González-Lamuño

- Las enfermedades lisosomales y su tratamiento.
Dr. Torralba (Serv Medicina Interna, Hosp Lozano Blesa, Zaragoza)
- La dieta como tratamiento.
Dr. Martínez Olmos (Serv Endocrinología y Nutrición, Complejo Hosp Universitario, Santiago de Compostela)

19:00-20:00. Diferentes perspectivas para un mismo objetivo. Moderador: Dr Riancho

- La rehabilitación en el tratamiento de las enfermedades raras.
Dra. González Maza (Serv Rehabilitación HUMV)
- Las expectativas y aspiraciones de los pacientes.
D. Abraham Urbón (Asociación Síndrome de Williams de Cantabria)
- Visión y planes de la Consejería de Salud.
Dr. Fernández Torre (Director general de Planificación, Ordenación, Gestión del Conocimiento y Salud Digital. Consejería de Salud)

20:00. Conclusiones de la jornada. Dr Riancho