

Enfermedades Raras: Una prioridad para la salud comunitaria

Fechas: Del 18 al 21 de octubre de 2021

Formato Online

Organiza:



Patrocina:



Colaboran:



www.icscyl.com

Destinatarios:

Médicos de Atención Primaria.

Organiza:

- Instituto de Ciencias de la Salud de Castilla y León (ICSCYL).

Patrocina:

- Chiesi.

Colaboran:

- SemFYC (Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria).
- SEMERGEN (Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria).

Coordina:

- D. Rufino Álamo Sanz.

(Jefe de Servicio de Información de Salud Pública. Junta de Castilla y León)

Formato, duración y acreditación:

Seminarios web en directo mediante la aplicación Zoom. Posteriormente a cada sesión habrá un debate que se realizará a través de la Plataforma docente.

Las sesiones serán grabadas y podrán verse en diferido en el repositorio del aula docente creada a tal efecto para el curso.

Duración 12 horas. Para obtener diploma, el alumno debe asistir como mínimo al 80% del curso.

Acreditación:

Solicitada acreditación de la Comisión de Formación Continuada de las Profesiones Sanitarias de Castilla y León.

Inscripción:

Inscripción gratuita Online a través de la web: www.icscyl.com

Máximo 200 alumnos por riguroso orden de inscripción.

Secretaría e información:

Instituto de Estudios de Ciencias de la Salud de Castilla y León (ICSCYL).

Parque de Santa Clara, s/n. 42002 - Soria

Teléfono: 975 04 00 08

Web: www.icscyl.com

Email: informacion@icscyl.com

Objetivo general del curso:

- Presentar una visión actualizada de la situación de las enfermedades raras en España y de los aspectos de interés en salud comunitaria.

Objetivos específicos:

- Mostrar la estrategia en enfermedades raras del sistema nacional de salud.
- Exponer el estado actual de la investigación en ER en nuestro entorno.
- Dar a conocer la situación del asociacionismo en ER en nuestro país.
- Mostrar la potencialidad del laboratorio en el diagnóstico de las ER.
- Indicar la situación del registro de ER.
- Explicar modelos de coordinación diagnóstica de ER en el ámbito pediátrico.
- Mostrar un ejemplo de la importancia de los factores ambientales en las ER.

Programa:

Horario de 17.00 a 19.00 horas

18 Octubre

Inauguración a cargo de un representante de la Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León.

17:00 - Investigación en enfermedades raras.

Dr. Pablo Daniel Lapunzina Badía.

18:00 - El registro de enfermedades raras.

D. Rufino Álamo Sanz.

19:00 – 20:00 – Preguntas y Dudas

19 Octubre

17:00 - El asociacionismo en las enfermedades raras.

Dr. Santiago de la Riva Compadre.

18:00 - El laboratorio en el diagnóstico de las enfermedades raras.

Dra. María Isidoro García.

19:00 – 20:00 – Preguntas y Dudas

20 Octubre

17:00 - Coordinación clínica en el diagnóstico de las enfermedades raras pediátricas.
Dr. Pablo Prieto Matos.

18:00 – Fibrosis Quística: Aspectos genéticos.
Dra. María Jesús Alonso Ramos.

19:00 – 20:00 – Preguntas y Dudas

21 Octubre

17:00 - Factores ambientales e inicio y progreso de la enfermedad de Huntington.
Dra. Esther Cubo Delgado.

18:00 – Estrategia de enfermedades raras del SNS.
Dr. Francesc Palau Martínez.

19:00 – 20:00 – Preguntas y Dudas

Ponentes:

DR. PABLO DANIEL LAPUNZINA BADÍA

Facultativo Especialista de Área en Genética del Hospital Universitario La Paz. Madrid.
Director científico del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER).

D. RUFINO ÁLAMO SANZ

Jefe de Servicio de Información de Salud Pública.
Dirección General de Salud Pública de la Junta de Castilla y León.

DR. SANTIAGO DE LA RIVA COMPADRE

Coordinador en Castilla y León de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

DRA. MARÍA ISIDORO GARCÍA

Jefe de Servicio de Análisis Clínicos/Bioquímica Clínica.
Unidad de Referencia Regional de Diagnóstico Avanzado en Enfermedades Raras (DiERCyl).
Complejo Asistencial Universitario de Salamanca.

DR. PABLO PRIETO MATOS

Coordinador Pediátrico de la Unidad de Referencia Regional de Diagnóstico Avanzado en Enfermedades Raras (DiERCyl).
Complejo Asistencial Universitario de Salamanca.

DRA. MARÍA JESÚS ALONSO RAMOS

Miembro de la Asociación Española de Genética Humana.

DRA. ESTHER CUBO DELGADO

Servicio de Neurología del Hospital Universitario de Burgos (HUBU).

DR. FRANCESC PALAU MARTÍNEZ

Pediatra y genetista.
Director del Instituto Pediátrico de Enfermedades Raras (IPER) del Hospital Sant Joan de Déu y Jefe del Servicio de Medicina Genética y Molecular.