

jornada

jornada



Rogamos confirmar asistencia

Fundación para la Formación de la OMC (FFOMC)

C/ Cedaceros, 10_28014 Madrid

Teléfonos: 91 426 06 41/2_fax: 91 426 06 40

ffomc@ffomc.org

www.ffomc.org

Organiza:



www.ffomc.org



ACMEIM



Enfermedades Raras

IV Jornadas ACMEIM

Viernes, **22** de junio de 2012



www.ffomc.org

Lugar de celebración:
Consejo General de
Colegios Oficiales de Médicos
Plaza de las Cortes, 11
28014 Madrid

Introducción

Las enfermedades raras constituyen un reto organizativo y de conocimiento para todos los implicados: médicos, enfermos, administración sanitaria, asociaciones de pacientes.

La OMC consciente de ello quiere contribuir al debate y hacer visibles los problemas con los que la sociedad se enfrenta a la hora de dar soluciones a las necesidades de los pacientes con enfermedades raras, agravados en la actual situación de crisis económica.

Y lo hace, de la mano, por una parte, de expertos y científicos que llevan muchos años dedicados a ello, y por otra, colaborando con las asociaciones de pacientes, constituyendo un paradigma del sentido que tiene nuestra organización en una sociedad moderna.

Objetivos

- Dar voz y apoyo a los pacientes de enfermedades raras.
- Presentar la **ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS ACMEIM**, en la sede de la OMC, coincidiendo con esta jornada de debate.
- Subrayar la importancia del diagnóstico precoz para un mejor resultado en el pronóstico de estos pacientes.
- Debatir acerca de la manera de abordar los problemas de diagnóstico y tratamiento de los pacientes con enfermedades raras.
- Plantear la importancia de la investigación traslacional, que lleve el conocimiento del laboratorio a la clínica.

Rueda de Prensa

12.30 h. Presentación de la Asociación Española de Enfermedades Raras ACMEIM.
Junta Directiva de AER-ACMEIM

Exposición de proyectos:

- **Primera edición de dotaciones para investigación.**
Dr. Ramón Garrido, *Presidente del Colegio Oficial de Médicos de Ciudad Real.*
- **Presentación del comité científico permanente de ACMEIM.**
Dra. Mercedes Martínez, *Especialista en Pediatría. Unidad de Metabolopatías del Servicio de Pediatría del Hospital Ramón y Cajal de Madrid.*
- **Proyecto de APP, sobre alertas metabólicas.**
Comité Organizador.



Jornada Científica

16.30 h. 1ª mesa

Detección precoz y tratamiento de las enfermedades raras. Viabilidad socioeconómica del Cribado Neonatal Metabólico Ampliado.

Moderador: Dr. José María Pino

Presidente del Grupo Editorial Sanitaria 2000.

Ponencia:

Cribado metabólico neonatal ampliado. Dr. Federico Mayor Zaragoza

Debate:

Dr. Jesús Aguirre

Senador por Córdoba, Portavoz del PP en la comisión de Sanidad del Senado.

Dr. Juan José Rodríguez Sendín

Presidente de la OMC.

Dr. Antonio Burgueño

Director General de Hospitales de la Consejería de Sanidad de Madrid.

Dra. Nuria Garrido

Secretaria General de la Universidad de Castilla La Mancha.

D. Jesús Ignacio Meco

Presidente de la Asociación Española de Enfermedades Raras ACMEIM.

18.00 h. 2ª mesa

Investigación traslacional en Enfermedades Raras, coordinación en Red.

Moderador: Joaquín Arenas

Director del Instituto de Salud Carlos III.

Ponencia:

Investigación traslacional.

Dr. Xavier Vendrell

Responsable de la Unidad de Genética Reproductiva de la Empresa Sistemas Genómicos.

Debate:

Dr. Juan Emilio Feliú

Decano de la Facultad de Medicina de Ciudad Real.

Dr. Luis Escribano

Director del Centro de Estudios de Mastocitosis de Castilla la Mancha.

Dra. Amaya Belanger

Especialista en Pediatría. Unidad de Enfermedades Metabólicas Hospital Ramón y Cajal de Madrid.

Dra. Paloma Jara

Especialista en Pediatría. Jefe de Servicio de Hepatología y Trasplante Hepático Pediátrico. Hospital Universitario de la Paz.