



Rare Disease Day



29 de FEBRERO y 1 de MARZO 2008

PRIMER DÍA EUROPEO DE LAS ENFERMEDADES RARAS

ENFERMEDADES RARAS: UNA PRIORIDAD EN LA SALUD PÚBLICA

LUGAR:

HOTEL HOTELUX VILLALBA

Carretera de Navacerrada (M-601) Km 1,375

28400 Villalba (Madrid)



Presentación

La Asociación Sierra Solidaria fue fundada en Enero de 2007, por parte de varias personas afectadas de Enfermedades Raras, sus familiares y profesionales de la salud con la intención de sensibilizar a la sociedad sobre los problemas y las necesidades de los enfermos y sus familias, así como de luchar por un aumento de los recursos socio-sanitarios sobre esta materia.

En este año 2008 se celebra el PRIMER DÍA EUROPEO DE LAS ENFERMEDADES RARAS y para conmemorar dicho acto, se celebran una serie de actos en Europa, en la Comunidad de Madrid hemos organizado las Jornadas, **Enfermedades Raras: Una Prioridad en la Salud Pública.**

Este evento que se realizará los días 29 de Febrero y 1 de Marzo de 2008, asistirán profesionales de la salud de reconocido prestigio, cabe destacar la asistencia de los Doctores Ricard Cervera, Juan Carlos García-Pagan, Jesús Martín, Alfredo Avellaneda, los Profesores Joan Luís Vives Corrons y Pastor Enrique Ramos Valero (Venezuela) y las Doctoras Maravillas Izquierdo y M^a Teresa Ferrando y D^a Manoli Medina, Técnica Superior en Anatomía Patológica así como el testimonio de D^a Gloria Vallejo Familia afectada de Síndrome X Frágil y D^a Yolanda García afectada de Esclerosis Múltiple.

De todos es sabida la importancia que tiene este tipo de eventos en el campo de las Enfermedades Raras donde se encuentran profesionales de la medicina, afectados de distintas patologías y representantes de las Asociaciones de Pacientes, de entre las conclusiones de la Conferencia Europea de Enfermedades Raras (Lisboa Noviembre 2007) quedo latente la importancia de la participación abierta en este tipo de eventos.

El escenario elegido para la realización de los eventos es el Hotel Hotelux Villalba, situado en un marco privilegiado de la Sierra Noroeste de la Comunidad de Madrid.



Programa

Viernes 29 de Febrero

16:45 Horas Entrega de la Documentación a los Participantes

17:00 Horas Inauguración de las Jornadas

- Representantes de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid
- **D. Mario Mingo**, Portavoz del Grupo Popular en el Congreso en materia de Sanidad y Consumo
- **D. Juan Siso**, Subdirector General del Defensor del Paciente de la Comunidad de Madrid
- **D^a. Mercedes Palatucci**, Concejala de Participación Ciudadana y Cooperación al desarrollo e Inmigración del Ayuntamiento de Collado Villalba
- **D. Oscar Domínguez**, Presidente Sierra Solidaria

17:30 Horas Síndrome X Frágil

- **Dra. María Teresa Ferrando Lucas**, Neuropediatra responsable de la Sección de Neuropediatría del Hospital Quirón Madrid y profesora de la Universidad La Salle

18:15 Horas Testimonios

- **D^a. Gloria Vallejo**, Familia afectada de Síndrome X Frágil
- **D^a. Yolanda García**, Afectada de Esclerosis Múltiple

19:00 Horas MESA DE DEBATE

- Participación activa de las Asociaciones de Enfermedades Raras, acto abierto a todas las Asociaciones

Moderan:

- **D. Oscar Domínguez**, Presidente Sierra Solidaria
- **D. Eduardo García-Toledano**, Vicepresidente Ejecutivo Sierra Solidaria



Sábado 1 de Marzo

10:00 Horas ENFERMEDADES AUTOINMUNES

- **Dr. Ricard Cervera**, Jefe del Servicio de Enfermedades Autoinmunes del Hospital Clínic de Barcelona y Profesor Asociado del Departamento de Medicina de la Universidad de Barcelona.

11:00 Horas ENFERMEDADES VASCULARES HEPÁTICAS

- **Dr. Juan Carlos García-Pagan**, Consultor Sénior de Hepatología, Laboratorio de Hemodinámica hepática del Hospital Clínic y Provincial de Barcelona

12:00 Horas PAUSA PARA CAFÉ

12:30 Horas HEMOGLOBINOPATÍAS

- **Prof. Joan Lluís Vives Corrons**, Jefe de la Unidad de Eritropatología del Hospital Clínic i Provincial de Barcelona. Coordinador de la red europea ENERCA (European Network for Rare and Congenital Anemias)

13:30 Horas MESA DE DEBATE

Modera:

- **D^a. Blanca Rubio**, Presidenta de la Federación Española de Lupus

14:30 Horas PAUSA PARA COMER



16:00 Horas ASBESTOSIS /MESOTELIOMA MALIGNO

- **D^a. Manoli Medina Morales**, Técnico Superior en Anatomía Patológica

17:00 Horas CANCERES ENDOCRINOS (MEN 1, MEN 2 y CARCINOMA DE TIROIDES)

- **Dr. Jesús M. Martín**, Investigador Instituto de Investigación Hospital Santa Cruz y San Pablo y Profesor asociado del Departamento de Bioquímica y Biología Molecular de la Universidad Autónoma de Barcelona (UAB)

18:00 Horas PAUSA

18:20 Horas MESA DE DEBATE: NUEVOS RETOS: PARTICIPACION ACTIVA DEL PACIENTE COMO ORGANO DE DECISION

Moderar:

- **D. Eduardo García-Toledano**, Vicepresidente Ejecutivo Sierra Solidaria
- **Dra. Maravillas Izquierdo**, Dirección General de Salud Pública de la Comunidad de Madrid.
- **Dr. Alfredo Avellaneda**, Pediatra Centro de salud los Cármes. Comunidad de Madrid. Grupo de Enfermedades Raras de SEMERGEN

Ruegos y preguntas..... debate abierto.

20:00 Horas COCKTAIL Y CLAUSURA



Patologías*

<i>Lupus Eritematoso Sistémico</i>	<i>Citomegalovirus, Síndrome del</i>	<i>Amiloidosis</i>
<i>Síndrome Antifosfolipídico</i>	<i>Coffin Siris, Síndrome de</i>	<i>Hemoglobinopatías</i>
<i>Síndrome de Sjögren</i>	<i>Distrofia Miotónica</i>	<i>Anemia Falciforme</i>
<i>Crioglobulinemia</i>	<i>Duchenne Erb, Síndrome de</i>	<i>Talasemia Intermedia</i>
<i>Behçet</i>	<i>Esclerosis Múltiple</i>	<i>Enfermedad de Cooley</i>
<i>Vasculitis Sistémicas</i>	<i>Hidrocefalia</i>	<i>Porfiria</i>
<i>X Frágil</i>	<i>Hunter, Síndrome de</i>	<i>Anemia de Fanconi</i>
<i>Síndrome de Budd-Chiari</i>	<i>Marshall Smith, Síndrome de</i>	<i>Anemia de Diamond-Blackfan</i>
<i>Enfermedad Venoclusiva</i>	<i>Miller Dieker, Síndrome de</i>	<i>Homocistinuria</i>
<i>Cánceres Endocrinos</i>	<i>Osteogénesis Imperfecta</i>	<i>Hemoglobinuria Paroxística Nocturna</i>
<i>Carcinoma de Tiroides</i>	<i>Rubinstein Taiby, Enfermedad</i>	<i>Anemia aplástica</i>
<i>Ataxia de Friderich</i>	<i>Sanfilippo, Síndrome</i>	<i>Disqueratosis congénita</i>
<i>Ceroido Lipofuscinosis Neuronal</i>	<i>Síndrome de West</i>	<i>Anemia Diseritropoyética</i>
<i>Asbestosis</i>	<i>Osteocondromas Múltiples Congénitos</i>	<i>Telangiectasia hereditaria hemorrágica</i>
<i>Mesotelioma Maligno</i>	<i>Hungtinton</i>	<i>Esclerodermia</i>
<i>Fiebre Mediterránea Familiar</i>		

* Se citan las más representativas



Participan





Patrocinan y Colaboran

