

# V JORNADAS Y PREMIOS ACMEIM



18 y 19  
de OCTUBRE

Alcázar de San Juan - Campo de Criptana

2013 AÑO NACIONAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

Las Enfermedades Raras nos afectan a todos

Disenñado por cojal

2013 AÑO NACIONAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

## Comité Organizador



Dr. Javier Maldonado Gonzalez.  
Gerente del Hospital Universitario Ramon Y Cajal de Madrid.

Dr<sup>a</sup>. Mercedes Martinez-Pardo Casanova.  
Pediatra Especialista Enfermedades Metabólicas Hereditarias, Hospital Ramon y Cajal de Madrid.

D<sup>o</sup>. Jesus Ignacio Meco Rodriguez.  
Presidente de AER.ACMEIM.

D. Santiago Lucas-Torres Lopez-Casero  
Alcalde del Excl. Ayuntamiento de Campo de Criptana.

D. Jesus Fernandez Galán.  
Gerente de la Gerencia de Atención Integrada de Alcázar de San Juan.

D<sup>a</sup> Blanca Fernandez-Lasquetty Blanc  
Subdirectora de Enfermería, de la Gerencia de Atención Integrada de Alcázar de San Juan.

D<sup>a</sup> Ana Lopez-Casero Beltrán.  
Directora de la Fundacion Horizonte XXII de Global Caja.

Dr. Joaquín Esteve Lucas  
Presidente de SEDISA.

Dr<sup>a</sup>. Amaya Belanger Quintana.  
Pediatra Especialista Enfermedades Metabólicas Hereditarias, Hospital Ramon y Cajal de Madrid.



## Las Enfermedades Raras nos afectan a todos

### Objetivo general de las jornadas:

Adquirir conocimientos, habilidades y actitudes en el manejo y cuidados de los niños con enfermedades raras, incentivando al profesional a interactuar con el paciente y sus familias.

### Objetivos específicos de las jornadas:

- Potenciar actitudes que favorezcan una atención integral al niño con enfermedades raras y su familia
- Desarrollar habilidades de trabajo en equipo interdisciplinar en el manejo y cuidados de los niños con enfermedades raras
- Entrenar en habilidades para desarrollar una actitud empática con la familia y los niños con enfermedades raras
- Sensibilizar a los profesionales en cuanto a las enfermedades raras.
- Definir el trabajo que desarrolla cada uno de los profesionales en la atención interdisciplinar de los niños con enfermedades raras y sus familias
- Conocer las principales enfermedades raras (ER) y su situación en Castilla la Mancha

- Aprender a TRATAR DE MANERA URGENTE LA HIPERAMONEMIA
- Conocer los últimos protocolos en el manejo, tratamiento y cuidados de los niños con enfermedades raras
- Conocer el tratamiento interdisciplinar de las ER desde el abordaje de la oftalmología
- Conocer el tratamiento interdisciplinar de las ER desde el abordaje de la pediatría
- Capacitar a los profesionales para el correcto manejo de muestras
- Identificar los medicamentos susceptibles de formulación magistral
- Analizar de forma retrospectiva el desarrollo en cuanto a las ER
- Conocer los últimos avances en el genoma humano
- Conocer las principales alteraciones genéticas
- Identificar los factores de riesgo para el desarrollo de alteraciones genéticas
- Debatir sobre la visión desde los diferentes colectivos profesionales en cuanto a la atención a las ER
- Debatir en cuanto a las enfermedades raras como un reto para la administración.
- Conocer la importancia de la alimentación como parte del tratamiento de las Metabolopatías.
- Identificar aquellos alimentos permitidos y restringidos
- Capacitar a los profesionales para orientar a las familias en la socialización de los niños con ER.
- sensibilizar a los profesionales en cuanto a las dificultades de las familias para la aceptación de los niños de la ingesta de los suplementos alimenticios

## Jornada Científica

“El Profesional en el ámbito de las Enfermedades Raras”

Viernes 18 de Octubre 2013

Lugar de celebración:

### Hospital General la Mancha Centro

Alcázar de San Juan

9.00-9.30 h.- ENTREGA DE DOCUMENTACIÓN.

9.30 h.- INAUGURACIÓN A CARGO DE LA GERENCIA DE ATENCIÓN INTEGRADA DE ALCÁZAR DE SAN JUAN, AUTORIDADES Y ACMEIM.

9.45 h.- ENFERMEDADES RARAS, EL PACIENTE EN EL EJE DEL SISTEMA.

- D<sup>o</sup> Jesus Ignacio Meco Rodriguez, Presidente de AER-ACMEIM.

10:15 H.- TRATAMIENTO URGENTE DEL LAS HIPER-AMONEMIAS.

- D<sup>ña</sup>. Maria José Rodero Borja. Enfermera UCI Neonatal y Pediátrica del Hospital General La Mancha Centro.

10.45 CAFÉ.

11.00 H.- TRATAMIENTO INTERDISCIPLINAR DE LAS ENFERMEDADES RARAS, PERSPECTIVA DESDE LA OFTALMOLOGÍA.

- Dr. Fernando Gonzalez del Valle, Jefe del Servicio de Oftalmología, Hospital General La Mancha Centro.

11.30 H.- ENFERMEDADES RARAS Y SU ABORDAJE MULTIDISCIPLINAR PEDIÁTRICO, COORDINACIÓN MULTI-CENTRO.

- Dr. Ramon Garrido Palomo, Jefe del Servicio de Pediatría, Hospital General La MANCHA CENTRO.

12.00 H.- FORMULACIÓN MAGISTRAL EN EL TRATAMIENTO DE LAS ENFERMEDADES RARAS.

- D. Rafael Puerto Cano, Presidente Asociación Española de Farmacéuticos Formulistas.

12.30 H.- GESTIÓN DE MEDICAMENTOS HUÉRFANOS EN EL SERVICIO DE FARMACIA HOSPITALARIA.

- Dr. José Luis Poveda Andrés, Presidente de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria

DEBATE Y CONCLUSIONES

## Jornada Científica

“El Profesional en el ámbito de las Enfermedades Raras”

Viernes 18 de Octubre 2013

DIRIGIDO A:

- Médicos y Enfermeras de Atención Primaria y Especializada, Psicólogos, Farmacéuticos, Fisioterapeutas, Trabajadores Sociales, Profesores, Asociaciones, Asociaciones de Voluntariado y Socio-Sanitarias.

INSCRIPCIÓN:

- Trabajadores del **SESCAM**: en la aplicación “SOFOS”
- Personas ajenas al **SESCAM**, por correo electrónico a la dirección: [idenfermeria@sescam.jccm.es](mailto:idenfermeria@sescam.jccm.es) Indicando: Nombre y apellidos, DNI, teléfono, mail, profesión y centro de trabajo.

PLAZO DE INSCRIPCIÓN:

- Del 24 de septiembre al 14 de octubre de 2013

CONTACTO:

- Dirección de Enfermería Hospital General La Mancha-Centro.  
Teléfonos: 926580506 / 509 / 901  
ACMEIM: D. Jesus Ignacio Meco, teléfonos: 926589571/636518081.  
[jim@aeracmeim.org](mailto:jim@aeracmeim.org)

Jornada Acreditada Por:



## Jornada de Estudio y Debate

“La Importancia de un Paciente informado”

Viernes 18 de Octubre 2013

Lugar de celebración:

CASA DE LA CULTURA, CAMPO DE CRIPTANA

Propósito de la jornada:

Orientar, formar, divulgar y acercar información de calidad sobre cuestiones de interés general como es el caso de la Genética, ¿Qué es el consejo genético?, el Genoma Humano ¿qué importancia tiene en nuestras vidas?

**Jornada Abierta.**

**19.00 H.- INAUGURACIÓN DE LA EXPOSICIÓN RETROSPECTIVA ENFERMEDADES RARAS:** Historia, investigación y avances en las enfermedades metabólicas hereditarias

**PRESENTAN LA EXPOSICIÓN:**

- **Profesora Doña Magdalena Ugarte**, Catedrática de la Universidad Autónoma de Madrid, directora del centro de diagnóstico de enfermedades moleculares (CEDEM) Universidad Autónoma de Madrid. Premio Metabólico Manchego 2010.
- **D. Jorge Lago**. Gerente Enfermedades Metabólicas Nutricia. Premio Metabólico Solidario 2009
- **Doctora Doña Amaya Belanger Quintana**. Pediatra especialista en enfermedades metabólicas hereditarias del Hospital Ramon y Cajal de Madrid. Premio Metabólico del año 2011

**20.00 H.- CONFERENCIA MAGISTRAL:**

**LA GENÉTICA Y SU IMPORTANCIA EN NUESTRAS VIDAS, EL GENOMA HUMANO.**

**EXPONE:**

**Dr. F. Xavier Vendrell Montón**, Director de la Unidad de Genética Reproductiva de Sistemas Genómicos.

**DEBATE Y CONCLUSIONES**



## Jornada de Estudio y Debate

Investigación, Discapacidad, Profesionales y Administración

“Un Reto a Encajar”

Sábado 19 de Octubre 2013

Lugar de celebración:

CASA DE LA CULTURA, CAMPO DE CRIPTANA

Propósito de la jornada:

Proporcionar a los profesionales, los pacientes, sus familias y a las personas interesadas, un espacio de Estudio, Debate y Reflexión donde la Investigación en Enfermedades Raras, Discapacidad, perspectiva de los Sectores Profesionales y la Administración sean los protagonistas de esta mañana tan interesante.

**Dirigido A:**

- Pacientes y sus Familias, Médicos y Enfermeras de Atención Primaria y Especializada, Psicólogos, Farmacéuticos, Fisioterapeutas, Trabajadores Sociales, Profesores, Asociaciones, Asociaciones de Voluntariado y Socio-Sanitarias.

**Inscripción para esta jornada\***

**CONTACTO:**

- **Dirección de Enfermería Hospital General La Mancha-Centro.**  
Teléfonos: **926580506 / 509 / 901**  
[idenfermeria@sescam.jccm.es](mailto:idenfermeria@sescam.jccm.es)

**ACMEIM: D. Jesus Ignacio Meco**, teléfonos: **926589571/636518081.**  
[jim@aeracmeim.org](mailto:jim@aeracmeim.org)

**10.00 H.- BIENVENIDA Y RECEPCIÓN.**

**10:05 H.- PRESENTACIÓN INTERNACIONAL DEL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN EN ER:**

**“MICRO Y NANOTECNOLOGIAS PARA DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDADES RARAS”**

**PUBLICADO EN: ANALYTICAL CHEMISTRY DE LA AMERICAN CHEMICAL SOCIETY (ACS)**

**“Nanohilos de cobre inmovilizados en chips microfluidicos para la detección rápida y fiable de galactosemias en orina de neonatos”.**

<http://pubs.acs.org/doi/abs/10.1021/ac402331v>

- **Dr. Alberto Escarpa**, Depto. Química Analítica, Química Física e Ingeniería Química, Universidad Alcalá de Henares.



## Jornada de Estudio y Debate

Investigación, Discapacidad, Profesionales y Administración

“Un Reto a Encajar”

Sábado 19 de Octubre 2013

10:30 H. COMUNICACIÓN LIBRE: CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE ATENCIÓN A PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS Y SUS FAMILIAS.

- D. Aitor Aparicio Garcia, Director Gerente del Centro de Referencia Español de Enfermedades Raras, (CREER)

10:55 H.- CAFÉ.

11.15 .H.- Comunicación, Coordinación, Gestión y Administración en Enfermedades Raras.  
Dr. Bartolomé Beltrán.

Mesas de Estudio y debate.

Consejería de Sanidad y Asuntos Sociales de Castilla la Mancha.  
Viceconsejero Dº. Jesus Galvan Romo.

Consejería de Sanidad, Comunidad de Madrid.

Director General de Hospitales, Dr. Antonio Burgueño Carbonell

Organización Española de Hospitales y Servicios de Salud.

Presidente, Dº. Jose Soto Bonel.

Asociación Nacional de Directivos de Enfermería.

Presidente, Dr. Jesus Sanz Villorojo.

Sociedad Española de Directivos de la Salud.

Vicepresidente, Dº. Cesar Pascual Fernandez.

Consejo General de Colegios de Médicos de España.

Secretario General, Dr. Serafin Romero Aguit.

Consejo General de Colegios Farmacéuticos.

Representante del Consejo.

12:50 H.- CONCLUSIONES Y ENTREGA DEL COMPROMISO CRIPTANA.

- Dª Ana Lopez Casero Beltrán y Dª Blanca Fernandez Lasquetty, Miembros del Comité Organizador de las V jornadas ACMEIM



## Espacio Dieta Saludable

“Salud y buenos hábitos alimentarios”

Sábado 19 de Octubre 2013

Lugar de celebración:

AUDITORIO DE CAMPO DE CRIPTANA

Entrada Con Invitación\*\*

Propósito de la Actividad:

La Dieta en los pacientes con enfermedades metabólicas raras, es sin duda pieza esencial en su tratamiento, por ello debemos promocionar, educar y formar a las personas con estas patologías en lo vital que es la adherencia a el tratamiento, reintroducir la dieta por boca es el objetivo de muchos pacientes por normalizar en lo posible sus vidas, estimular dicha adherencia un objetivo.

Fomentar la investigación en texturas, aromas y sabores, es una tarea a realizar, el empeño y fortaleza de este colectivo con la ayuda de grandes profesionales comprometidos. Es una realidad.

14:00 H.- PRESENTACIÓN DE PRODUCTOS INDICADOS EN LA DIETA DE PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS.

COMIDA SALUDABLE,

Elaborada por los miembros de ACMEIM y con el asesoramiento de Marc Puig-Pey i Boher, de la Fundación Alicia.

“LA COCINA COMO HERRAMIENTA PARA COMER MEJOR”

- Dª Cristina Abajo Perez, Dietista nutricionista de Fundación Alicia

Conoceremos a las Asociaciones y colectivos invitados que nos acompañen.

“A LOS POSTRES DARÁ COMIENZO LA ENTREGA DE PREMIOS AER-ACMEIM 2013”.

**CLAUSURA DE LAS V JORNADAS Y PREMIOS ACMEIM**

\*Las personas inscritas en las jornadas deben confirmar su presencia en la comida y premios en el siguiente E-Mail: [info@aeracmeim.org](mailto:info@aeracmeim.org)

\*\* Los invitados a las jornadas lo son también a los premios.



## V. PREMIOS AER-ACMEIM 2013

Sábado 19 de Octubre 2013

Lugar de celebración:

**AUDITORIO MUNICIPAL CAMPO DE CRIPTANA.**

### Introducción:

V. edición de nuestros premios, todo un lustro poniendo de relevancia a los profesionales que dedican su vida a las enfermedades raras y aquellos que destacan por su compromiso profesional en el sector sanitario o socio-sanitario.

Mirar nuestros premios es encontrar lo mejor de la Sanidad Española y de eso nos sentimos orgullosos, es nuestra manera de decir que estamos aquí y que somos parte de este sistema. Ser premio ACMEIM contiene un compromiso "buscar la excelencia en su sector profesional" no les pedimos irrealidades cargadas de buenas intenciones hacia el colectivo de enfermedades raras, NO, les pedimos que sigan siendo los mejores en su trabajo diario, queremos a los mejores Médicos, Gestores, Farmacéuticos, Enfermeros, Periodistas, porque si ellos buscan la excelencia profesional nosotros estamos más cerca de nuestros objetivos.

Esta es la realidad y nuestro premios un fiel reflejo de ella, si unimos nuestras jornadas y premios, claramente estamos diciendo que apostamos por la investigación y los avances de la ciencia, pero sin olvidar que luego tiene que llegar al paciente.

Pero si hay algo que podemos decirles a nuestros premiados es que se sientan muy satisfechos, que disfruten de su premio el cual es el reconocimiento más preciado que podemos ofrecerles como colectivo.

Jesus Ignacio Meco Rodriguez.  
Presidente.

## V. PREMIOS AER-ACMEIM 2013

Sábado 19 de Octubre 2013

Lugar de celebración:

**AUDITORIO MUNICIPAL CAMPO DE CRIPTANA.**

### PREMIO METABÓLICO MANCHEGO 2013.



**Dr. D. Nilo Lambruschini Ferri.**  
**Pediatra, Gastroenterólogo, Nutrición infantil.**  
**Hospital San Juan de Dios,**  
**Barcelona**



**Dr.ª D.ª Mercedes Pineda Marfa**  
**Especialista en Neurología y Pediatría**  
**Hospital San Juan de Dios.**  
**Barcelona**

## V. PREMIOS AER-ACMEIM 2013

Sábado 19 de Octubre 2013

Lugar de celebración:

AUDITORIO MUNICIPAL CAMPO DE CRIPTANA.

### PREMIO AER-ACMEIM SOLIDARIO 2013

CONGRESO INTERNACIONAL ERRORES INNATOS DEL METABOLISMO,  
BARCELONA 2013



**Dr. D.ª Antonia Ribes Rubio**  
Hospital Clinic. Barcelona



**Dr. D. Jaume Campistol Plana**  
Hospital San Juan de Dios. Barcelona

Premio Especial ACMEIM 2013.



**Dr. D. Bartolomé Beltrán y D. Ignacio Burgos.**  
Coordinadores del grupo de trabajo Estrategia de Enfermedades Raras.

Galardón ACMEIM GESTIÓN PÚBLICA 2013.



**D. Cesar Pascual Fernández**  
Director Gerente Hospital Universitario Marqués de Valdecilla Santander

Galardón ACMEIM GESTIÓN PRIVADA 2013.



**Dr. D. Juan Abarca Cidón**  
Secretario General,  
Instituto para el desarrollo e integración de la Sanidad (IDIS)

Galardón ACMEIM ENFERMERÍA 2013.



**Dr. D. Jesús Sanz Villorojo**  
Presidente de la Asociación Nacional de Directivos de Enfermería (ANDE).

**Galardón ACMEIM FARMACIA 2013.**



**D. Julián Creis Marquez**  
Presidente del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Ciudad Real.

**Galardón ACMEIM INSTITUCION PÚBLICA 2013.**



**Dr. D. Rafael Matesan Acedos**  
Director de la Organización Nacional de Trasplantes

**Galardón ACMEIM MEDICOS 2013.**



**D. Oscar Garcia Campos**  
Pediátrica. Hospital Virgen de la Salud. Toledo.  
**D. Alfonso Verdu Perez**  
Neurología Pediátrica. Hospital Virgen de la Salud. Toledo.

**Galardón ACMEIM INNOVACION SANITARIA 2013.**



**Dr. D. Julio Mayol Martínez**  
Director de la Unidad de Innovación  
Hospital Clínico San Carlos, Incubadora de Ideas HCSC

**Galardón ACMEIM DISCAPACIDAD 2013.**



**D. Cesar Antón Beltrán**  
Director General del IMSERSO.

**Galardón ACMEIM PERIODISMO SOCIO SANITARIO 2013.**



**Doña. Maria Rodríguez Sauquillo**  
Periodista diario el País.



**D. Pedro Simón Esteban**  
Periodista diario el Mundo.

# 2013 AÑO NACIONAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

## Distinción ACMEIM 2013.



## Socios de honor. "Nuestras Madrinas 2013"



ILUSTRE COLEGIO OFICIAL DE MEDICOS CIUDAD REAL



## Premio Especial Socio Metabólico 2013



Innovation in Nutrition  
A Nestlé Health Science Company



COMITE ORGANIZADOR

