



JORNADA ABIERTA

Sábado, **23 de Junio** de 2012

Lugar de celebración:
Hospital Ramón y Cajal de Madrid
Salón de Actos

Con el patrocinio de:



**Enfermedades
Raras**

Introducción

En la AER-ACMEIM creemos en la necesidad del paciente, por ello después de nuestra puesta en marcha en la sede de la Organización Médica Colegial, pensamos que el mejor sitio para poder seguir hablando de estas patologías es donde somos tratados, el ámbito hospitalario debe ser para nosotros una herramienta más, por ello solicitamos al Hospital Ramón y Cajal poder celebrar el primer encuentro entre padres y profesionales de nuestra nueva asociación.

Queremos que este día sirva para hacernos crecer como colectivo, necesitamos que las personas afectadas por enfermedades Raras puedan acercarse a los profesionales y preguntar sus dudas, también con la asociación que entre sus cometidos está el de buscar un cobijo personal para todas aquellas personas afectadas de una patología Rara y en este momento carecen o no conocen ninguna asociación.

Partimos desde la creencia de que debemos optimizar los recursos y si son públicos más, potenciar este tipo de charlas y encuentros en los más diversos rincones de nuestra geografía. Esta es una nueva Asociación de personas, formada por personas afectadas de ER y por todo aquel que quiera trabajar por ellas, sin distinciones, abierta al diálogo y trabajo conjunto con el gran número de asociaciones y federaciones nacionales tanto de ER como de otras patologías, una asociación que como meta procurara contribuir a dar visibilidad a un colectivo lleno de necesidades, pero también ha abrir un diálogo permanente en todos los escenarios necesarios.

Por ello **Únete.**

9:45 h. **Inauguración de la Jornada.**

10:15 h. **Joaquín Casariego** M.D., EMBA
Director General CAIBER- Spanish Clinical Research Network

Ponencia:

"Investigación Traslacional"

11:00 h.: **D^a Celia Pérez Cerdá**

Doctora en Ciencias Químicas, D^a Pilar Rodríguez Pombo. Doctora en Ciencias Biológicas por la Universidad Autónoma de Madrid

Centro de Enfermedades Moleculares de la Univer. Autónoma de Madrid,

Ponencia:

"La investigación bioquímica/ genética en el diagnóstico de enfermedades raras"

12:00 h. **Café.**

12:15 h. **Mesa Redonda:**

"La Clínica Pediátrica en el tratamiento y seguimiento de enfermedades raras, preguntas y soluciones posibles.

Moderador:

Dra. Mercedes Martínez-Pardo Casanova

Unidad de Enfermedades Metabólicas del Hospital Ramón y Cajal de Madrid.

Debate:

Dra. Rosa A. Lama More

Unidad de Nutrición Infantil y Enfermedades Metabólicas. Hospital Universitario Infantil La Paz. Madrid.

Dra. Consuelo Pedrón Giner,

Unidad de Nutrición, Sección de Gastroenterología y Nutrición, Servicio de

Pediatría Hospital Infantil Universitario Niño Jesús,

Dra. María Teresa García Silva

Coordinadora de la Unidad de Enfermedades Mitocondriales y Enfermedades

Metabólicas Hereditarias, de la Unidad Pediátrica de Enfermedades Raras del

Hospital Universitario 12 de Octubre, de Madrid.

Dra. Laura Sánchez-Muñoz

Especialista en Inmunología, Instituto de Estudios de Mastocitosis de Toledo.

Dra. Amaya Belanger Quintana

Pediatra Unidad de Enfermedades Metabólicas Hospital Ramón y Cajal de Madrid.

Dra. Pilar Quijada Fraile

Unidad Pediátrica de Enfermedades Raras, del Hospital 12 de Octubre de Madrid

Clausura