

Investigar es Avanzar

28 de Febrero de 2011



Hospital Universitario Miguel Servet

Salón de Actos Muñoz y Fernández

Paseo Isabel la Católica 1-3

50009 Zaragoza

17:00 Presentación de la Jornada

Dr. Víctor Solano. Gerente Sector II Salud

17:05 Bienvenida Consejería de Sanidad y Consumo

Ilma. Sra. Dña. Luisa M^a Noeno

17:20 Las enfermedades raras en la vanguardia de la investigación en la Comunidad Autónoma de Aragón

D. Esteban de Manuel I+CS

17:35 Enfermedad de Gaucher. Avances en la investigación

Dr. Miguel Pocovi. Universidad de Zaragoza. CIBERER

Repercusión en el paciente. Dña. Alicia Zorraquino

17:50 Enfermedades mitocondriales: Avances en investigación en síndrome de Kearns-Sayre por deficiencia de folato

Dr. Julio Montoya. Universidad de Zaragoza. CIBERER

Repercusión en el paciente Dña Ly Hafner Lancha. Presidenta de la Asociación de Enfermedades de patologías mitocondriales

18:10 Hemoglobinuria Praxística Nocturna Avances en la investigación

Dr. Vicente Carrasco. Hospital Royo Villanova
Repercusión en el paciente. Joaquín Rivera

18:20 Café

18:40 Mucopolisacaridos: El papel de una asociación de pacientes en promocionar la investigación

D. Jordi Cruz. Presidente de MPS y enfermedades relacionadas

19:00 Enfermedad de Fabry: Avances en la investigación

Dr. José Luis Capablo. Hospital Universitario Miguel Servet

Repercusión en el paciente. D. Juan Carlos Martínez

19:20 Síndrome Cornelia de Lange: Avances en la investigación

Dr. Juan Pie. Universidad de Zaragoza

Repercusión en el paciente Sres. Gascón Lloret

19:40 Enfermedad de X frágil: Avances en la investigación

Dr. Feliciano Ramos. Universidad de Zaragoza. Presidente de la Asociación Española de Genética Humana

Repercusión en el paciente. Dña. Pilar Burillo. Presidenta de la Asociación Aragonesa de ASXFAR

20:00 Neoplasias hematológicas raras: Avances en la investigación

Dra. Pilar Giraldo. Hospital Universitario Miguel Servet. CIBERER

Repercusión en el paciente.

Dña. Teresa Pérez. Delegada de AEAL en Aragón

20:20 Despedida

Organizado por:



www.feeteg.org



COLABORAN:



ORGANIZADO POR:



www.feeteg.org

Fundación para el Estudio de la Enfermedad de Gaucher y otras Enfermedades Lisosomales
(F.E.E.T.E.G.)

C/ José M^a Lacarra de Miguel nº 35, 2º izda.
(Antes - C/ General Suevo)

50008 Zaragoza-mail: feeteg@fehha.org Tfno.: 976.46.80.41 - Tfno. Móvil: 651.008.362 - Fax: 976.79.68.

JORNADA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

Investigar es Avanzar

28 de Febrero de 2011



Hospital Universitario Miguel Servet

Salón de Actos Muñoz y Fernández

Paseo Isabel la Católica 1-3

50009 Zaragoza



Rare Disease Day

PROGRAMA

- 17:00 horas** Presentación de la jornada
Dr. Víctor Solano. Gerente Sector II
- 17:05 horas** Bienvenida Consejería de Sanidad y Consumo
Ilma. Dña. Luisa Mª Noeno
- 17:20 horas** Las enfermedades raras en la vanguardia de la investigación en la Comunidad Autónoma de Aragón
D. Esteban de Manuel. I+CS
- 17:35 horas** Enfermedad de Gaucher: Avances en la investigación
Dr. Miguel Pocoví. Universidad de Zaragoza. CIBERER
Repercusión en el paciente. Dña. Alicia Zorraquino
- 17:50 horas** Enfermedades mitocondriales: Avances en la investigación en síndrome de Kearns-Sayre por deficiencia de Folato
Dr. Julio Montoya. Universidad de Zaragoza. CIBERER
Repercusión en el paciente. Dña. Ly Hafner Lancha. Presidenta de la Asociación Kearn
- 18:10 horas** Hemoglobinuria Paroxística Nocturna: Avances en la investigación
Dr. Vicente Carrasco. Hospital Royo Villanova
Repercusión en el paciente. D. Joaquín Rivera
- 18:20 horas** Café
- 18:40 horas** Mucopolisacaridosis: El papel de una asociación de pacientes en promocionar la Inves
D. Jordi Cruz. Presidente de MPS y enfermedades relacionadas
- 19:00 horas** Enfermedad de Fabry: Avances en la investigación
Dr. José Luis Capablo. Hospital Universitario Miguel Servet
Repercusión en el paciente. D. Juan Carlos Martínez
- 19:20 horas** Síndrome Cornelia de Lange: Avances en la investigación
Dr. Juan Pie. Universidad de Zaragoza
Repercusión en el paciente. Sres. Gascón Lloret
- 19:40 horas** Enfermedad de X frágil: Avances en la investigación
Dr. Feliciano Ramos. Universidad de Zaragoza. Presidente de la Asociación Española de Genética Humana
Repercusión en el paciente. Pilar Burillo. Presidenta Asociación Aragonesa de ASXFAR
- 20:00 horas** Neoplasias hematológicas raras: Avances en la investigación
Dra. Pilar Giraldo. Hospital Universitario Miguel Servet. CIBERER
Dña. Teresa Pérez Valero. Delegada AEAL Aragón
- 20:20 horas** Despedida