

Jornada sobre Enfermedades Raras

Fecha: Jueves, 15 de Diciembre, 2016

Lugar: Salón de Actos, Consejería de Sanidad de Galicia – Servicio Gallego de Salud (Santiago de Compostela)

PROPUESTA DE AGENDA

9:00 Saludo de D. Jesús Vázquez Almuiña, Consejero de Sanidad de Galicia

9:10 – 9:45 Mesa 1 – Temas Relevantes en Enfermedades Raras

Hechos conocidos de genética y enfermedades raras.

D. Francisco Barros Angueira

Jefe de Laboratorio, Fundación Pública Gallega de Medicina Genómica

Retos actuales para la garantía de equidad en el acceso a medicamentos huérfanos.

Dña. M.ª Jesús Lamas Díaz

Jefa de Servicio de Farmacia Hospitalaria. Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela

Alternativas reproductivas en pacientes con enfermedades raras.

D. Manuel Macía Cortiñas

Director de la Unidad de Reproducción Humana Asistida (URHA). Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela

9:45 – 11:00 Discusión, debate y cierre de la mesa

**MODERADORA – M.ª Pilar Farjas Abadía, Jefatura Territorial de A Coruña.
Consejería de Sanidad de Galicia**

11:00 – 11:30 Pausa Café

11:30 – 13:10 MESA 2: Déficits Inmunitarios Primarios. Actualización.

Introducción a las inmunodeficiencias primarias.

D. Carlos Rodríguez Gallego

Jefe de Servicio de Inmunología del Hospital Son Espases

Principales problemas de los pacientes diagnosticados y tratados con inmunoglobulinas.

Dña. Rebeca Rodríguez Pena

Inmunóloga del Hospital La Paz

Modelos de atención a pacientes con IDP

D. Carlos Rodríguez Gallego

Jefe de Servicio de Inmunología del Hospital Son Espases

Dña. Rebeca Rodríguez Pena

Inmunóloga del Hospital La Paz

D. Carlos Jiménez Contreras

Presidente de la Asociación Española de Déficit Inmunitarios Primarios (AEDIP)

Experiencia de un paciente gallego con IDP.

Dña. Yolanda Villar

Madre de una niña con una IDP

El papel del paciente y de las asociaciones de pacientes.

D. Carlos Jiménez Contreras

Presidente de la Asociación Española de Déficit Inmunitarios Primarios (AEDIP)

13:10 – 13:30 Discusión, debate y cierre de la mesa

MODERADORA – Dña. Beatriz Pais Iglesias, Subdirectora General de Atención al Ciudadano y Calidad del Servicio Gallego de Salud

13:30 – 14:00 **MESA 3: Enfermedades Raras en Galicia**

Visión de los pacientes.

Dña. Carmen López Rodríguez

Directora Sociosanitaria de la Federación Gallega de Enfermedades Raras y Crónicas (FEGEREC)

Visión institucional.

Dña. Beatriz Pais Iglesias

Subdirectora General de Atención al Ciudadano y Calidad del Servicio Gallego de Salud

14:00 **Clausura**