

JORNADA MULTIDISCIPLINAR

“Enfermedades Minoritarias”

Hospital Universitario
La Paz

Aula Jaso, Edificio Hospital Infantil

AFORO: 50-70 personas

29
FEBRERO
2024

9:00-14:30h

JORNADA MULTIDISCIPLINAR

“Enfermedades Minoritarias”

9:00-9:15

Bienvenida y presentación de la jornada

Juanjo Ríos Blanco. Director Médico. Hospital Universitario La Paz
Susana Noval Martín. Subdirectora Médica. Hospital Infantil La Paz
Javier Cobas Gamallo. Subgerente. Hospital Universitario La Paz

9:15-10:00

Presentación: Plan de Ordenación de las Enfermedades Minoritarias en el Hospital Universitario La Paz

Juanjo Ríos Blanco. Director Médico. Hospital Universitario La Paz
Leopoldo Martínez Martínez. Presidente Comisión Enfermedades Minoritarias. Hospital Universitario La Paz
Giorgina Salgueiro Origlia. Secretaria Comisión Enfermedades Minoritarias. Hospital Universitario La Paz

10:00-11:00

Errores Congénitos del Metabolismo

- **Errores Congénitos del Metabolismo, un resto diagnóstico en Pediatría**
Ana Moráis López. Pediatría. Hospital Universitario La Paz
- **Diagnóstico bioquímico de los Errores Congénitos del Metabolismo**
Olaia Rodríguez Fraga. Servicio de Análisis clínicos. Hospital Universitario La Paz
- **Diagnóstico Genético en Enfermedades Minoritarias**
Sonia Rodríguez Novoa. Servicio de Genética. Hospital Universitario La Paz

11:00-12:00

Enfermedades Lisosomales

- **Enfermedad de Pompe**
Rafael Martínez Marín. Servicio de Neurología. Hospital Universitario La Paz
- **Enfermedad de Gaucher y Enfermedad de Fabry**
Giorgina Salgueiro Origlia. Servicio Medicina Interna. Hospital Universitario La Paz

12:00-12:30

Pausa café

12:30-13:30

Redes Europeas de Enfermedades Raras en el Hospital Infantil

- **Introducción a las Redes Europeas de Enfermedades Raras. ERNs**
Susana Noval Martín. Subdirectora Médica. Hospital Infantil La Paz
- **ERN TransplantChild**
Francisco Hernández. Servicio de Cirugía Pediátrica. Hospital Infantil La Paz
- **ERN PaedCan**
Víctor Quintero Calcaño. Servicio de Hemato-Oncología Pediátrica. Hospital Infantil La Paz
- **ERNICA**
Leopoldo Martínez Martínez. Servicio de Cirugía Pediátrica. Hospital Infantil La Paz

13:30-14:00

Papel del psicólogo en los pacientes con Enfermedades Minoritarias

Marta Torrijos Zarcero. Hospital Universitario La Paz

14:00-14:15

Conclusiones de la jornada

Juanjo Ríos Blanco. Director Médico. Hospital Universitario La Paz

Organizan:
Comisión de Enfermedades Minoritarias, Hospital Universitario la Paz

Colabora:

sanofi

 **Hospital Universitario La Paz**
Hospital Carlos III
Hospital Cantoblanco