

29 de Febrero

Celebración Día Mundial de
las Enfermedades Raras**IV Jornada Interdisciplinar de Actualización sobre Enfermedades Raras****Málaga, 23 de febrero de 2018****Salón de Actos, Edificio del Rectorado de la Universidad de Málaga.
Avenida de Cervantes 2, 29071-Málaga****PROGRAMA**

Hora	Ponencia
9:45-10:00 h	Inauguración de la IV Reunión Dr. José Antonio Medina Carmona. Gerente H. Universitario Virgen de la Victoria. Prof. Teodomiro López Navarrete, Vicerrector Investigación y Trasferencia, Universidad de Málaga. Prof. Pedro Valdivielso Felices. Vicedirector Instituto de Investigación Biomédica de Málaga. UGC de Medicina Interna. Universidad de Málaga.
10:00-10:45 h	Presentación: Prof. Dra. Francisca Sánchez. Universidad de Málaga. IBIMA-Rare PONENCIA: Aplicaciones del sistema CRISPR-CAS9 en Enfermedades Raras. Ponente: Dr. Lluís Montoliu. Investigador Científico del CSIC Departamento de Biología Molecular y Celular. Centro Nacional de Biotecnología (CNB-CSIC). CIBER-ER. Madrid
10:45-11:05 h	Presentación: Raquel Yahyaoui. UGC Laboratorio. HRUM. IBIMA-Rare PONENCIA: La visión de los pacientes tras 50 años de inicio del cribado neonatal de patologías metabólicas. Ponente: Sonia Carrasco García. Madre de dos afectados por fenilcetonuria. Asociación de Fenilcetonuria y Otros Trastornos Metabólicos (ASPYO METABOLICS)
11:05-11:30 h	Presentación: Prof. Dr. Pedro Valdivielso. UGC de Medicina Interna. HUVV. Dept. Medicina y Dermatología. Universidad de Málaga. IBIMA-Rare PONENCIA: Medios de comunicación y las enfermedades raras Ponente: Ángel Escalera. Periodista científico. Diario el Sur. Málaga.
11:30-11:45 h	Coloquio Moderan: Dr. Ginés Martínez y Dra. Rosa Bermúdez
11:45-12:15 h	Pausa café
12:15-12:35 h	Presentación: Isabel Muñoz. UGC Farmacia HRUM. IBIMA-Rare

Entrada Gratuita y libre hasta completar aforo.

29 de Febrero

Celebración Día Mundial de
las Enfermedades Raras

	PONENCIA: Farmacia hospitalaria: Retos en la atención a los pacientes con ER Ponente: Rocío Asensi. UCG Farmacia. Hospital Regional Universitario de Málaga. IBIMA-Rare
12:35-12:55	Presentación: Dra. Raquel Yahyaoui. UGC Laboratorio. HRUM. IBIMA-Rare
	PONENCIA: Inmunodeficiencia combinada grave: de los niños burbuja al cribado neonatal Ponente: Dr. David Moreno. UGC Pediatría, Hospital Regional Universitario de Málaga
13:00-13:45	Presentación: Dra. Yolanda de Diego. UGC Salud Mental HRUM. IBIMA-Rare
	PONENCIA: Exoma clínico para el diagnóstico de enfermedades raras Ponente: Dra. Aida Bertoli-Avella MD PhD Vicedirectora Genética Médica. Centogene AG, Rostock, Alemania.
13:45-14:00h	Coloquio Moderan: Yolanda de Diego y Francisca Sánchez.
14:00-14:15	Resumen y cierre de la Reunión Prof. Dr. Pedro Valdivielso. UGC de Medicina Interna. HUVV. Dept. Medicina y Dermatología. Universidad de Málaga. IBIMA-Rare

ORGANIZAN: Grupo IBIMA-Rare. IBIMA. Universidad de Málaga.
Hospital Universitario Virgen de la Victoria.
Hospital Regional Universitario de Málaga.

COMITÉ ORGANIZADOR:

ROCIO ASENSI DIEZ. IBIMA-RARE. UGC de Farmacia. Hospital Regional Universitario de Málaga.
ROSA BERMÚDEZ DE ALVEAR. Departamento de Radiología, Medicina Física, Oftalmología Y Otorrinolaringología. Universidad de Málaga.
ROCÍO CALVO MEDINA. IBIMA-RARE. UGC Pediatría. Hospital Regional Universitario de Málaga.
YOLANDA DE DIEGO OTERO. IBIMA-RARE. UGC de Salud Mental. Hospital Regional Universitario de Málaga
GINÉS MARTÍNEZ ARQUERO. UGC Otorrinolaringología. Hospital Regional Universitario de Málaga.
ISABEL M. MUÑOZ CASTILLO. IBIMA-RARE. UGC de Farmacia. Hospital Regional Universitario de Málaga.
FRANCISCA SÁNCHEZ JIMÉNEZ. Investigadora emérita IBIMA-RARE.
PEDRO VALDIVIELSO FELICES. IBIMA-RARE. UGC de Medicina Interna. Hospital Clínico Virgen de la Victoria de Málaga. Departamento de Medicina y Dermatología. Universidad de Málaga.
RAQUEL YAHYAOUI MACIAS. IBIMA-RARE. UGC de Laboratorio. Unidad de Metabolopatías. Hospital Regional Universitario de Málaga.

**PATROCINADORES:****IV Jornada Interdisciplinar de Actualización sobre Enfermedades Raras**

Salón de Actos. Rectorado UMA.

Málaga, 23 de febrero de 2018

Entrada Gratuita y libre hasta completar aforo.