PROGRAMA JORNADA CIENTÍFICA

JAÉN, VIERNES, 22 DE FEBRERO DE 2019. 17.00 HORAS.
REAL SOCIEDAD ECONÓMICA AMIGOS DEL PAÍS. C/ BERNABÉ SORIANO 25

"¿SE PUEDEN CURAR LAS ENFERMEDADES RARAS? DEL OLVIDO A LA ESPERANZA"

De la Atención Primaria al diagnóstico y la investigación en Enfermedades Raras.

Gema Esteban Bueno. Médico de familia UGC Garrucha, AGSNA. Coordinadora Grupo Clínico español del Síndrome de Wolfram. Representante Institucional de la Federación Española de Enfermedades Raras.

El profesional sanitario y las familias afectadas por enfermedades raras, aliados necesarios para avanzar. ¿Qué es eso de enfermedad rara? ¿Hay interconexión biunívoca entre el profesional sanitario, las familias afectadas y el sistema sanitario? La empresa farmacéutica y las enfermedades raras: ¿Qué es un medicamento huérfano? ¿Quién puede optar a uso compasivo? ¿Por qué se retrasan tanto los ensayos clínicos en las enfermedades raras?

El papel del trabajador social como apoyo en la búsqueda de recursos para familiares y pacientes con enfermedades raras.

Eduvigis García Espigares. Trabajadora Social de Asociación Española para la Investigación y Ayuda al Síndrome de Wolfram.

El asociacionismo y el trabajo social como pilar clave en la atención de los pacientes con enfermedades raras; ¿Qué recursos sociales, económicos, laborales y educativos existen?¿cómo acceder a estos recursos en pro de una calidad de vida y bienestar social?

Hemofilia, de la realeza a lo real, de la Farmacología clásica a la individualizada.

José Antonio Romero, Servicio de Farmacia Hospitalaria. Hospital Universitario La Paz de Madrid. Profesor en la Universidad Complutense de Madrid.

Lo que fue el tratamiento de la hemofilia en el pasado (como sucede todavía y ahora con algunas coagulopatías congénitas). Tratamientos actuales, nuevas oportunidades y capacidades para los pacientes con hemofilia. Mayor calidad de vida.

PROGRAMA JORNADA CIENTIFICA

JAÉN, VIERNES, 22 DE FEBRERO DE 2019. 17.00 HORAS.
REAL SOCIEDAD ECONÓMICA AMIGOS DEL PAÍS. C/ BERNABÉ SORIANO 25

"¿SE PUEDEN CURAR LAS ENFERMEDADES RARAS? DEL OLVIDO A LA ESPERANZA"

Los estudiantes de Ciencias Biológicas, auto-impulsores de su propio aprendizaje.

Marwane Bourqqia, Presidente de la Delegación de Estudiantes de la Facultad de CC. Biológicas, Universidad Complutense de Madrid.

De cómo los propios estudiantes de Ciencias Biomédicas, pueden auto-dirigir su propio aprendizaje y plantear temas, jornadas y reuniones de discusión sobre temas relevantes y candentes que interesan a la sociedad que es, precisamente, la que se ocupa de su educación y profesionalización.

Déficit de Factor V ¿Curar y no paliar?

-Mariano García, Director del Laboratorio de Nuevas Terapias del instituto de Investigación Sanitaria de la Fundación Jiménez Díaz de Madrid.
-Antonio Liras, Profesor en la Universidad Complutense de Madrid y miembro del Comité Asesor de FEDER.
-Luis Javier Serrano, Investigador predoctoral contratado. Universidad Complutense de Madrid.

La experiencia de dirigir un laboratorio de Terapias Avanzadas — La aventura de embarcarse en un proyecto de investigación en una enfermedad ultra-rara — La ilusión por afrontar y desarrollar un proyecto de este tipo.

Clausura.

Mª Jose Extremera, Vicepresidenta de Asanhemo.