

## 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)

### 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 – Dña. 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**