



VII JORNADA INTERDISCIPLINAR SOBRE AVANCES EN ENFERMEDADES RARAS

Enfermedades raras, una prioridad social y sanitaria

26-FEBRERO-2021

IBIMA-RARE

Día Mundial de las Enfermedades Raras

Con el apoyo de:



www.geysec.es/ibima-rare



barcelona@geysec.es



SECRETARÍA TÉCNICA T + 34 932 212 242 | www.geysec.es



PRESENTACIÓN

Estimados amigos y compañeros:

Como coordinadores del área IBIMA-RARE nos corresponde el honor y tenemos el placer de daros la bienvenida a la VII Jornada Interdisciplinar sobre Avances en Enfermedades Raras. IBIMA-RARE, el área transversal centrada en la investigación de las enfermedades raras del Instituto de Investigación Biomédica de Málaga (IBIMA) acreditado por el Instituto de Salud Carlos III, viene organizando desde 2015 una jornada científica anual para conmemorar el Día Mundial de las Enfermedades Raras o Minoritarias.

En todas las ediciones anteriores de dicha jornada hemos procurado que tengan voz y representación los diferentes sectores: la investigación (básica, traslacional y clínica), asistencial, gerencial, así como las asociaciones de pacientes y familiares y los comunicadores sensibilizados con la importancia de transmitir a la sociedad civil la realidad social de las enfermedades raras y los avances en su investigación y tratamiento.

La evolución de la pandemia de la COVID-19 ha hecho recomendable y finalmente imprescindible que en 2021, por primera vez, la Jornada se organice en un formato completamente telemático, en vez de presencial, lo que ha supuesto un gran reto para nosotros. Lo que se pierde en calidez sin la presencialidad quedará compensado por las nuevas oportunidades que el formato online ofrece. Hemos delegado la Secretaría técnica de la Jornada en una empresa de profesionales con experiencia en la organización de congresos, simposios y jornadas virtuales, lo cual es -a priori- garantía de un desarrollo óptimo de la jornada.

Además, el formato telemático nos ofrece la posibilidad de llegar a muchos más profesionales, pacientes, familiares e interesados en las enfermedades raras, al no tener que desplazarse para seguir el desarrollo de la Jornada. De hecho, este formato nos ha permitido contar en la programación de la presente edición con un panel de conferenciantes de primerísima fila. Esperamos que esto también sea una realidad entre los inscritos, pues aspiramos a superar los números registrados en ediciones anteriores (que tenían límites impuestos por los aforos de los espacios físicos donde se desarrollaron).

La VII Jornada Interdisciplinar en Avances sobre Enfermedades Raras cuenta con el apoyo institucional de IBIMA, la Fundación Pública Andaluza para la Investigación en Málaga en Biomedicina y Salud (FIMABIS), la Universidad de Málaga y el Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER) y con la inestimable colaboración de la Industria Farmacéutica (Sanofi-Genzyme, Alexion, Ultragenyx, Takeda, Alnylam y Vitaflor), sin la que hubiera sido imposible celebrar la Jornada en este entorno profesional.

Os invitamos a sumaros a esta iniciativa (al igual que en todas las ediciones anteriores, la inscripción es gratuita), asistiendo a la jornada el próximo viernes 26 de febrero, deseando que los contenidos y los coloquios con los conferenciantes sean de vuestro interés y satisfagan todas vuestras expectativas.

Miguel Ángel Medina y Raquel Yahyaoui
Coordinación IBIMA-RARE



PROGRAMA

26 DE FEBRERO DE 2021	
09:00-09:20	INAUGURACION. Presentación de Día Mundial de las Enfermedades Raras -D. Francisco José Tinahones Madueño. Director científico del IBIMA -D. Juan Teodomiro López Navarrete. Vicerrector de Investigación y Transferencia. Universidad de Málaga. -D. José Antonio Ortega Domínguez- Director-Gerente del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Victoria de Málaga. -D. Miguel Ángel Medina Torres. Coordinador del área IBIMA-RARE -Dña. Raquel Yahyaoui Macías. Coordinadora adjunta del área IBIMA-RARE
09:20-10:10	CONFERENCIA INAUGURAL Presentación. Francisca Sánchez Jiménez. Universidad de Málaga Ponencia: ¿Qué sabemos de las enfermedades raras? Dr. Francesc Palau. Director del Servicio de Medicina Genética. Instituto Pediátrico de Enfermedades Raras. Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona
10:10-11:05	PRIMERA SESION: INVESTIGACION EN ENFERMEDADES RARAS Moderadora: Raquel Yahyaoui. Hospital Regional Universitario de Málaga.
10:10-10:30	Avances en displasias esqueléticas. Dr. Iván Durán. Investigador postdoctoral. Departamento de Biología Celular, Genética y Fisiología. Facultad de Ciencias. Universidad de Málaga.
10:30-10:50	Enfermedades raras y medicina de precisión en oncología. Dr. Antonio Rueda. Jefe de Servicio de Oncología Médica. Hospital Regional Universitario de Málaga.
10:50-11:05	Coloquio
11:05-11:50	CONFERENCIA INVITADA ESPECIAL Presentación. Francisca Sánchez Jiménez. Universidad de Málaga Ponencia: ¿Qué nos enseña la progeria sobre la longevidad y el envejecimiento? Dr. Carlos López Otín. Catedrático de Bioquímica y Biología Molecular. Departamento de Bioquímica. Universidad de Oviedo.
11:50- 12:00	Pausa
12:00- 13:15	SEGUNDA SESION: ATENCION SANITARIA Y REALIDAD SOCIAL DE LAS PERSONAS AFECTADAS POR ENFERMEDADES RARAS Moderadora: Rocío Calvo Medina. Hospital Regional Universitario de Málaga.
12:00-12:20	Aspectos de mejora en la gestión hospitalaria de las enfermedades raras. Dr. José Antonio Ortega. Director-Gerente Hospital Clínico Universitario Virgen de la Victoria de Málaga.
12:20-12:40	La visión del paciente. D. Juan Carrión. Presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).
12:40-13:00	“Pensamiento crítico” de un entrevistador de científicos, en la radio. D. Antonio González Armas. Profesional de comunicación. Director de los programas de radio científicos “Enfermedades Raras” e “Investigadores por el Mundo” (Radio Libertad FM).
13:00-13:15	Coloquio
13.15-14.00	CONFERENCIA DE CLAUSURA Presentación. Juan Antonio García Ranea. Universidad de Málaga. Ponencia: Presente y futuro de la medicina genómica y de precisión y las enfermedades raras. Dr. Angel Carracedo. Director de la Fundación Pública Gallega de Medicina Genómica. Universidad de Santiago de Compostela.
14:00-14:15	Conclusiones y Clausura
14:15	Entrega del IV Premio IBIMA-RARE “Trayectoria profesional de Investigación y Atención a las Enfermedades raras” Dra. Yolanda de Diego Otero. En su reconocimiento a su amplia trayectoria investigadora y al desarrollo de una terapia experimental para el Síndrome de X Frágil así como su implicación personal en la divulgación de las enfermedades raras.

Con el apoyo de:

