



ENFERMEDADES RARAS 360°

2025

Jornada de actualización sobre las Enfermedades Raras y la necesidad de su abordaje multiprofesional (360°)

Fecha: 27 febrero 2025

Lugar: **Hospital Universitario Marqués de Valdecilla**

(Salón de Actos Dr Gómez Durán) - Entrada libre

Por razones logísticas, las personas interesadas deberán enviar un correo electrónico a enfrares360@gmail.com antes del 23 de febrero

Con la participación y respaldo científico de:





16:30-17:30. Enfermedades multisistémicas

Moderador: Dr. José Antonio Riancho.

- **Bienvenida**
Dr. Ramón Herrería. Dirección Médica HUMV.
- **Enfermedad de Fabry: cuándo pensar en ella**
Dr. Álvaro Hermida. Medicina Interna, Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela (CHUS).
- **Aminoacidopatías**
Dr. Domingo González-Lamuño. Pediatría HUMV.

17:40-18:00. Pausa Café

18:00-19:00. Nuevos proyectos

Moderador: Dr. Domingo González-Lamuño..

- **Genomas en Pediatría**
Dr. Fernández Luna. Genética HUMV.
- **Enfermedades Raras sin diagnóstico**
Dra. Nuria Puente. Medicina Interna HUMV.



19:00-20:00. Diferentes perspectivas para un mismo objetivo

Moderador: Dr. José Antonio Riancho.

- **La Atención Temprana**
Adelaida Echevarría. Atención Temprana Cantabria.
- **La visión del paciente**
Jesús Delgado. Asociación ES Retina Cantabria.
- **Registros de Enfermedades Raras**
Dr. Fernández Torre. Dirección General de Planificación, Ordenación, Gestión del Conocimiento y Salud Digital. Consejería de Salud.

20:00. Conclusiones de la jornada

Con la colaboración de:

sanofi

NUTRICIA METABOLICS
LIFE-TRANSFORMING NUTRITION

