



Hospital Universitario  
**La Paz**  
Hospital Carlos III  
Hospital Cantoblanco



IdiPAZ  
Instituto de Investigación  
Hospital Universitario La Paz



entidad de  
utilidad pública  
**feder**  
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES Raras  
**ciberer** **isciii**

# Jornada de agradecimiento y solidaridad con las Enfermedades Raras

Miercoles 20 de diciembre de 2017

**HOSPITAL UNIVERSITARIO LA PAZ (aula Ortiz Vázquez)**

ENTRADA LIBRE PREVIA INSCRIPCIÓN HASTA EL 19 DE DICIEMBRE EN: [genmed.hulp@salud.madrid.org](mailto:genmed.hulp@salud.madrid.org)  
Organizan: Dr. Pablo Lapunzina – Dr. Julián Nevado –



10:00h. Inauguración Oficial.

10:30h. **Mesa Redonda I: Modelos de estrategias de financiación actuales y a futuro ante un Plan Nacional de Medicina Genómica- Moderador: Dr. Julián Nevado (INGEMM) y D. Juan Carrión (Feder)**

INTEGRANTES DE LA MESA: MIEMBROS REPRESENTANTES DE LAS SIGUIENTES ASOCIACIONES DE PACIENTES:

- Federación Europea de síndrome de DRAVET (D. Julián Isla)
- Asociación Española del síndrome de Phelan McDermid (Dña. Norma Alhambra)
- PHA Europa (D. Juan Fuertes)
- Fundación Española de síndrome 5p- (D. Félix Casado/Dña Sonia Saiz)
- Fundación Inv Dup del cromosoma 15- (D. José Carlos Sicilia)
- ASDID 8pter ( Dña. Teresa Pavón)
- CIBERER (D. Pablo Lapunzina)

Cada presentación tiene un máximo de 7 minutos de exposición con un máximo de 3 diapositivas (si procede) para abrir la discusión

12:15h. **Mesa Redonda II: Acciones sociales y de divulgación- Moderador: Dr. Pablo Lapunzina (INGEMM) y D. Juan Carrión (Feder)**

INTEGRANTES DE LA MESA: MIEMBROS REPRESENTANTES DE LAS SIGUIENTES ASOCIACIONES DE PACIENTES:

- Asociación Española del síndrome de Wolf-Hirschhorn (Dña. Natalia Graña)
- Fundación del síndrome Williams de España (Dña. Rosa González González)
- Fundación contra la Hipertensión Pulmonar (D. Enrique Carazo)
- Asociación 22q Madrid (Dña. Aldha Pozo Rodríguez)
- Asociación Nacional de Hipertensión pulmonar (Dña Eva González)
- Asociación Española del síndrome de Sotos (Dña. Mónica Rodríguez)
- Fundación Española del Síndrome de WEST (Dña. Nuria Pombo)

Cada presentación tiene un máximo de 7 minutos de exposición con un máximo de 3 diapositivas (si procede) para abrir la discusión

14:00h. CIERRE DE LA JORNADA

14:00h LUNCH/Almuerzo