

Las enfermedades raras a pesar de la baja prevalencia individual de cada una de ellas, afectan a 3 millones de españoles. La Comisión Europea ha instado a los estados miembros de la Unión Europea a definir estrategias de trabajo para mejorar la atención a este colectivo de pacientes. Recientemente se ha presentado la estrategia nacional española para el abordaje de estas patologías, una de las primeras en desarrollarse. En este curso se intentará mostrar la situación actual en nuestro país en el manejo general de las enfermedades raras, las áreas principales de trabajo y los recursos puestos ya en funcionamiento para el abordaje de este grupo de patologías de baja prevalencia.

La Telangiectasia Hemorrágica Hereditaria (Rendu Osler Weber) es una enfermedad genética rara, con una prevalencia de 1:8000 habitantes y caracterizada por la aparición de malformaciones vasculares. La Unidad de Telangiectasia Hemorrágica Hereditaria, coordinada a nivel clínico desde el Hospital Sierrallana, acumula una experiencia de 8 años de trabajo en el área, habiendo sido reconocida como centro de excelencia por la Fundación Internacional HHT (Monkton. Maryland. USA) reforzada por la colaboración a nivel de investigación básica con el Centro de Investigaciones Biológicas de Madrid, y en el área social con la Asociación Española de pacientes HHT. El modelo de colaboración clínicos/investigadores básicos/pacientes es clave para el avance contra este tipo de patologías.

El objetivo general de la actividad es la difusión en el conocimiento de la estrategia nacional de enfermedades raras, las estructuras de apoyo social, clínico y de investigación existentes en la actualidad en nuestro país y mostrar como ejemplo práctico y aplicado la unidad de Telangiectasia Hemorrágica Hereditaria, con la organización que la sustenta dependiente de clínicos, investigadores y pacientes, aprovechando el encuentro para difundir las guías clínicas de manejo de la enfermedad y actualización de conocimientos sobre la misma.

El curso va dirigido a clínicos (medicina interna, neumología, radiodiagnóstico, cardiología, otorrino, genética clínica) de las unidades de Telangiectasia Hemorrágica Hereditaria o afines. Investigadores en genética básica o aplicada (biólogos, y farmacéuticos), personal de enfermería y auxiliares de enfermería de las unidades de HHT y profesionales de las enfermedades raras (directivos de asociaciones de pacientes de enfermedades raras).

INFORMACIÓN GENERAL

Santander

Campus de Las Llamas
Avda. de los Castros, 42
39005 Santander
Tel.: 942 29 87 00 / 942 29 87 10
Fax: 942 29 87 27
informacion@sa.uimp.es

Madrid

C/ Isaac Peral, 23
28040 Madrid
Tel.: 91 592 06 31 / 91 592 06 33
Fax: 91 592 06 40 / 91 543 08 97
alumnos@uimp.es

Horario:
de 9,00 a 14,00 h.
de 16,00 a 18,00 h. (excepto viernes)

Plazo de solicitud de becas

Del 26 de abril al 24 de mayo
de 2010

Apertura de matrícula

Desde el 26 de abril de 2010 hasta
completar plazas (Plazas limitadas)

A partir del 14 de junio de 2010

Palacio de la Magdalena
39005 Santander
Tel.: 942 29 88 00 / 942 29 88 10
Fax: 942 29 88 20

Horario:
de 9,00 h. a 14,00 h.
de 15,30 a 18,00 h. (excepto viernes)

www.uimp.es

UIMP
Universidad Internacional
Menéndez Pelayo

2010
Encuentro

ESTRATEGIAS DE MANEJO PARA LAS ENFERMEDADES RARAS. LA EXPERIENCIA DE LA UNIDAD DE TELANGIECTASIA HEMORRÁGICA HEREDITARIA DEL HOSPITAL SIERRALLANA

Roberto Zarrabeitia

Transportista oficial

IBERIA

Código: 60nf Tarifa: A

Santander, Hospital Universitario
Marqués de Valdecilla
14 y 15 de junio de 2010

Patrocinio



Estrategias de manejo para las enfermedades raras. La experiencia de la Unidad de Telangiectasia Hemorrágica Hereditaria del Hospital Sierrallana

Dirección

Roberto Zarrabeitia

Coordinador de la Unidad de HHT. Hospital Sierrallana, Torrelavega
Grupo clínico asociado a IFIMAV (Fundación Marqués de Valdecilla)
Grupo CIBERER U707

14 y 15 de junio de 2010

Lunes 14

TELANGIECTASIA HEMORRÁGICA HEREDITARIA (HHT)

09:30 h. Inauguración

Luis María Truan Silva

Consejero de Sanidad. Gobierno de Cantabria

09:45 h. Bases moleculares de la HHT

Carmelo Bernabéu

Centro de investigaciones biológicas (CIB.CSIC). Madrid
Presidente del Global research and medical advisory board
(HHT Foundation Internacional)
Jefe del grupo U707 CIBERER

10:15 h. Guías de manejo de la HHT

Roberto Zarrabeitia

10:45 h. Diagnóstico por la imagen en pacientes con HHT

José Antonio Parra

Servicio de Radiodiagnóstico
Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, Santander

11:30 h. Pulmonary arteriovenous malformations

Hans-Jurgen Mager

St. Antonius Hospital. Nieuwegein, Holanda

12:00 h. Manejo clínico y terapéutico en el área otorrinolaringológica

Blanca Señaris

ORL. Hospital Sierrallana, Torrelavega

Carmelo Morales

ORL. Hospital Universitario Marqués de Valdecilla. Santander

12:30 h. Central nervous system involvement and treatment in HHT

Augustin Ozanne

Centre de Référence Maladies Neurovasculaires Malformatives de L'Enfant
Hospital Bicêtre. Université Paris Sud (France)

15:30 h. Investigación preclínica en HHT

Luisa Botella

Centro de investigaciones biológicas (CIB.CSIC). Madrid
Grupo CIBERER U707. Grupo clínico asociado a IFIMAV

16:00 h. La Asociación española de pacientes HHT

Santiago de la Riva

Presidente de la Asociación HHT España

16:30 h. Mesa redonda

Colaboración de clínicos, investigadores básicos y pacientes en el manejo de la HHT

Hans-Jurgen Mager

Augustin Ozanne

Jesús Bueno

Hospital Sierrallana

Carmelo Bernabéu

Luisa Botella

Santiago de la Riva

Moderación

Roberto Zarrabeitia

Martes 15

ESTRATEGIAS PARA EL ABORDAJE DE LAS ENFERMEDADES RARAS

09:30 h. La estrategia en enfermedades raras del Sistema Nacional de Salud

Francesc Palau Martínez

Instituto de Biomedicina (CSIC), Valencia
Director Científico del Centro de Investigación Biomédica en red de Enfermedades Raras (CIBERER)
Coordinador de la estrategia nacional de enfermedades raras

10:30 h. La designación de medicamentos huérfanos por la Agencia Europea del Medicamento (EMA) y la Food and Drug Administration (FDA)

Beatriz Lara

Gestora de Transferencia de Conocimiento. Vicepresidenta Adjunta de Transferencia del Conocimiento Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), Madrid

11:30 h. La Fundación FEDER

Mercedes Pastor Maestro

Directora de la Fundación FEDER

12:15 h. El Centro de Referencia Estatal (CRE) de enfermedades raras

Miguel Ángel Ruiz Carabias

Director Centro de Referencia Estatal de enfermedades raras, Burgos

13:30 h. Clausura

15:30 h. Mesa redonda

Instrumentos para la equidad en el acceso a la atención sanitaria

Francesc Palau Martínez

Mercedes Pastor Maestro

Miguel Ángel Ruiz Carabias

Moderación

Roberto Zarrabeitia