VIII JORNADA INTERDISCIPLINAR SOBRE AVANCES EN ENFERMEDADES RARAS IBIMA-RARE

Crea conciencia, hazte visible

RECTORADO DE LA UNIVERSIDAD DE MÁLAGA

4 DE MARZO DE 2022

ibima

ACCESO WEB DEL EVENTO

Secretaría Técnica 954 574 240 | congresos@viajestriana.com

Estimados amigos y compañeros:

Como coordinadores del área IBIMA-RARE nos corresponde el honor y tenemos el placer de daros la bienvenida a la VIII 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. Esta año hemos querido adoptar como lema de la jornada el mensaje «Crea conciencia, hazte visible».

Tras el paréntesis de la edición de 2021, que -a causa de la pandemia de la COVID-19- se organizó en un formato completamente telemático, este año volvemos a la presencialidad, aunque en un formato bimodal. La VIII Jornada tendrá como sede presencial el Salón de Actos del Rectorado de la Universidad de Málaga, que estará disponible hasta cubrir aforo. Todos los contenidos de la Jornada serán transmitidos en streaming, permitiendo así la asistencia a distancia de cuantos deseen inscribirse, pero no puedan asistir presencialmente. Confiamos en que este formato bimodal nos permita 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.

La VIII 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 (Alexion, Takeda, Alnylam, Biogen, Chiesi, Sanofi Genzyme, Vitaflo, Immedica y Nutricia), 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 4 de marzo, deseando que los contenidos y los coloquios con los conferenciantes sean de vuestro interés y satisfagan todas vuestras expectativas.

Raquel Yahyaoui y Miguel Ángel Medina
Coordinación IBIMA-RARE

09:00 - 09:20 h. **INAUGURACIÓN**

Presentación del Día Mundial de las Enfermedades Raras

Francisco José Tinahones Madueño
Director científico del IBIMA

Juan Teodomiro López Navarrete
Vicerrector de Investigación y Transferencia. Universidad de Málaga

María del Mar Vázquez Jiménez
Directora-Gerente del Hospital Regional Universitario de Málaga

Miguel Ángel Medina Torres
Coordinador del área IBIMA-RARE

Raquel Yahyaoui Macías
Coordinadora adjunta del área IBIMA-RARE

9:20 - 10:10 h. **CONFERENCIA INAUGURAL**

Presentación | **Miguel Ángel Medina Torres**.
IBIMA-RARE. Universidad de Málaga

Ponencia | **Energía y enfermedades mitocondriales**

Dr. Rafael Artuch Iriberri
Jefe del Laboratorio de Bioquímica y jefe del grupo U703 del CIBERER. Hospital San Juan de Dios, Barcelona

10.10 - 11:30 h. **PRIMERA SESIÓN**
INVESTIGACIÓN EN ENFERMEDADES RARAS

Moderador | **Pedro Valdivielso Felices**
Hospital Clínico Universitario Virgen de la Victoria, Málaga

10.10 - 10:30 h. **Búsqueda de tratamientos para enfermedades neurológicas raras: el caso de la enfermedad de Lafora**

Dr. Pascual Sanz Bigorra
Jefe del grupo U742 del CIBERER. Instituto de Biomedicina de Valencia (CSIC)

10:30-10:50 h. **El mitoproteoma como herramienta para el entendimiento de las enfermedades raras**

Dr. Manuel Bernal Muñoz
Investigador del Departamento de Biología Molecular y Bioquímica de la Universidad de Málaga

10:50 - 11:10 h. **Tratamiento de la acromegalia en la era de la medicina personalizada de precisión**

Dr. Manuel Puig Domingo
Jefe del Servicio de Endocrinología y Nutrición del Hospital Universitario Hermanos Trias y Pujol, Barcelona

11:10h - 11:30 h. **COLOQUIO**

11:30 - 12:00 h. **PAUSA**

12:00 - 13:20 h. **SEGUNDA SESIÓN**
ATENCIÓN SANITARIA Y REALIDAD SOCIAL DE LAS PERSONAS AFECTADAS POR ENFERMEDADES RARAS

Moderadora | **Raquel Yahyaoui Macías**
IBIMA-RARE. Hospital Regional Universitario de Málaga

12:00 - 12:20 h. **Retos en la gestión hospitalaria de las enfermedades raras**

Dra. María del Mar Vázquez Jiménez
Directora-Gerente del Hospital Regional Universitario de Málaga

12:20 - 12:40 h. **Acceso a medicamentos huérfanos en España**

Dª. Marian Corral López
Directora ejecutiva de la Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultra-huérfanos (AELMHU)

12:40 - 13:00 h. **La lucha para visibilizar las enfermedades raras desde las redes sociales**

Dª. Noah Higón Bellver
Paciente y activista por la lucha contra las enfermedades raras

13:00 - 13:20 h. **COLOQUIO**

13:20 - 14:00 h. **CONFERENCIA DE CLAUSURA**

Presentación | **Raquel Yahyaoui Macías**
IBIMA-RARE. *Hospital Regional Universitario de Málaga*

Ponencia | **State of the art of gene therapy for rare diseases**

Dr. Federico Mingozzi
Chief Scientific Officer en Spark Therapeutics. Research Director en Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), París

14:00 - 14:15 h. **CONCLUSIONES Y CLAUSURA**

Presentación | **Yolanda de Diego Otero**
Colaboradora de IBIMA-RARE

14:15 h. **Entrega del V Premio IBIMA-RARE "Trayectoria profesional de Investigación y Atención a las Enfermedades Raras"**

Dr. Javier Blasco Alonso
Servicio de Pediatría. Unidad de Diagnóstico y Tratamiento de Enfermedades Metabólicas Congénitas. Hospital Regional Universitario de Málaga

En reconocimiento a su amplia trayectoria asistencial, docente e investigadora en enfermedades metabólicas hereditarias así como su implicación personal para colaborar con las asociaciones de pacientes afectados por enfermedades raras.

CON EL APOYO DE:

SEDE: Salón de Actos del Rectorado de la Universidad de Málaga
Avenida de Cervantes, 2. 29016. Málaga

SECRETARÍA TÉCNICA:

C/ Pagés de Corro, 80 - 1ª planta
954 574 240 | congresos@viajestriana.com