

Información:

Los datos de las Jornadas son los siguientes:

FECHA:

31 de mayo y 1 de Junio 2014.

Con posibilidad de llegar el 30 por la tarde

LUGAR:

“CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE ATENCIÓN A PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS Y A SUS FAMILIAS (CREER)”.

DIRECCIÓN:

**C/ Bernardino Obregón, 24,
09001-BURGOS**

TELÉFONO: 947.253.950

WEB: www.imserso.es
www.creenfermedadesraras.es

ALOJAMIENTO:

Alojamiento y manutención gratuitos en apartamentos compartidos para los socios y sus acompañantes en el CREER.

Asociación Española de Porfiria

C/ Alonso Cano, 20, 7º B

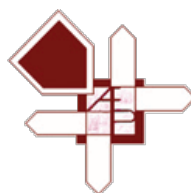
28003-Madrid

Tfno.: 606 185 738

porfiria.es@gmail.com

www.porfiria.org


Organizan y Colaboran.



Obra Social "la Caixa"



II JORNADAS MÉDICO-CIENTÍFICAS Y DE CONVIVENCIA

Asociación Española de Porfiria

15 años



**31 de mayo y
1 de junio 2014**

**Nuevos retos en
el diagnóstico y
tratamiento**

www.porfiria.org

Sábado, 31 de mayo

10.30h. Inauguración.

Bienvenida y presentación

-D. Aitor Aparicio, Director del CREER

-D. Joaquín Montoto. Presidente de la Asociación Española de Porfiria.

Homenaje a **Rafael Enriquez de Salamanca** en reconocimiento de su labor.
“Entrega virtual” por **Rosario Fernández**, fundadora de la AEP.

Comunicaciones científicas

10.50h **Convive con tu porfiria y no la provoques**
-Profesor **Rafael Enríquez de Salamanca**. Catedrático de Medicina Interna (UCM). Miembro de la Iniciativa Europea sobre Porfiria (EPI) y asesor de la AEP.

11.10h. “Asesoramiento genético en la Porfiria Aguda Intermitente”
-Dra. **Lidia Rodríguez**. Sección de Genética Médica. Servicio de Pediatría. Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca (Murcia).

11:30h **Fotoprotección en las Porfirias**
-Dra. **Aurora Guerra**. Profesora titular de Dermatología del Hospital 12 de Octubre de Madrid.

Moderadora: **Elvira Benito**. Miembro de la Junta directiva de AEP.

11.50h. Pausa-Café.

12.20h. **Investigación en Porfiria de Günther.**

-Dr. **Oscar Millet**. Jefe de Laboratorio de la Unidad de Biología Estructural del Parque Tecnológico de Vizcaya

12.40h. **PRESENTACIÓN de la Estructura y Organización de la atención a las porfirias en el Servicio Andaluz de Salud. Guía Asistencial de Porfirias.**

13:20 Turno de Preguntas.

Moderadora: **Fide Mirón**. Miembro de la Junta directiva de AEP y Secretaria general de FEDER.

14.00h **Comida.**

Sesión de tarde

15.45h. **Coloquio médico-pacientes**

Moderador: **Joaquín Montoto**. Presidente de la AEP

Comunicaciones científicas

17.00h **Proyecto PAGORA**
-Profesor **Rafael Enríquez de Salamanca**. Catedrático de Medicina Interna (UCM). Miembro de la Iniciativa Europea sobre Porfiria (EPI) y asesor de la AEP.

17:30h **Terapia Génica.**
-Dra. **Gloria Asequinolaza**. Dpto. del Área de Investigación sobre el hígado (CIMA) Clínica Universitaria de Navarra.

17:45h **Turno de preguntas.**
Moderadora: **M^a Ángeles Guillamón** Miembro de la Junta directiva de AEP.

18.15h Descanso

20:30 h. Cena en el CREER para los que no deseen salir del centro.

21.00h Cena (fuera del CREER, en el centro de Burgos) Invitación d la AEP

Domingo, 01 de Junio

10.00h. **Taller.**
DERECHOS DEL PACIENTE
(Pendiente de confirmación)

11.30h. Pausa-Café

12.00h **ASAMBLEA de Socios de la AEP.**

13.00h **Presentación de conclusiones / Valoración Clausura.**

14:00h. Comida

