

JORNADA:

DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

BUSCANDO UNA ATENCIÓN INTEGRAL

ORGANIZA:

- Asociación Retina Asturias
www.retinosis.org



- Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)
www.enfermedades-raras.org



FECHA: **27 jueves**

Febrero 2014 HORA: 17:00 h.

LUGAR: **Gijón**

Biblioteca Pública Jovellanos
Calle Jovellanos, 23

PROGRAMA:

17:00h. PRESENTACIÓN DE LA JORNADA.

17:15h. LA IMPORTANCIA DE LOS BANCOS DE MUESTRAS Y TEJIDOS EN LAS ENFERMEDADES RARAS.

→ Por el Dr. Álvaro Meana, Centro de Investigaciones Biomédicas en Red de Enfermedades Raras (CIBERER) Unidad 714, Oviedo.

17:45h. LA DONACIÓN DE OJOS EN PERSONAS CON ENFERMEDADES VISUALES.

→ Por la Dra. Begoña Baamonde, oftalmóloga del Hospital Universitario Central de Asturias.

18:15h. MESA REDONDA: TODOS SOMOS RAROS TODOS SOMOS ÚNICOS.

- *El Síndrome de Wolfram*, D. Daniel Navarro Cabrero.
- *Enfermedades raras de la visión*, Stargardt, Usher, Bardet Biedl, ... D. Andrés Mayor Lorenzo.
- *El Síndrome de Idic15*, por Mayte Coto Gesto.
- *El Angioedema Familiar*, por Dña. María José Cuervo Suárez.

19:00h. COLOQUIO Y CLAUSURA DE LA JORNADA.

COLABORAN:



GOBIERNO DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS
CONSEJERÍA DE SANIDAD



GOBIERNO DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS
CONSEJERÍA DE BIENESTAR SOCIAL Y VIVIENDA



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL