



VI JORNADA DE ACTUALIZACIÓN FARMACOTERAPÉUTICA en enfermedades raras



24 MAYO 2023

SANTIAGO DE COMPOSTELA | Afundación. Rúa do Vilar, 19



INSCRIPCIÓN:

secretaria.neonat.ped.chus@sergas.es



ORGANIZA:

Cátedra Institucional de Enfermedades Metabólicas Hereditarias USC-Sanofi.
Servicio de Neonatología. Área Sanitaria de Santiago de Compostela y Barbanza.
Servicio de Farmacia. Área Sanitaria de Santiago de Compostela y Barbanza.



COORDINADORAS:

Dra. M^a Luz Couce Pico

Jefa de Servicio de Neonatología. Unidad de Diagnóstico y Tratamiento de Enfermedades Metabólicas Congénitas
Área Sanitaria de Santiago de Compostela y Barbanza.

Dra. Irene Zarra Ferro

Jefa de Servicio de Farmacia.
Área Sanitaria de Santiago de Compostela y Barbanza

16:00 – 16:10

PRESENTACIÓN DE LA JORNADA

Dra. Eloína Núñez Masid.

Gerente del Área Sanitaria de Santiago de Compostela y Barbanza.

Dra. M^a Luz Couce Pico.

Jefa de Servicio de Neonatología. Unidad de Diagnóstico y Tratamiento de Enfermedades Metabólicas Congénitas.
Área Sanitaria de Santiago de Compostela y Barbanza.

Dra. Irene Zarra Ferro.

Jefa de Servicio de Farmacia. Área Sanitaria de Santiago de Compostela y Barbanza.

16:10 – 16:30

NOVEDADES EN EL CRIBADO. DÓNDE ESTAMOS Y HACIA DÓNDE VAMOS.

Dra. M^a Luz Couce Pico.

Jefa de Servicio de Neonatología. Unidad de Diagnóstico y Tratamiento de Enfermedades Metabólicas Congénitas.
Área Sanitaria de Santiago de Compostela y Barbanza.

16:30 – 17:30

ATENCIÓN INTEGRAL EN EL PACIENTE CON ENFERMEDADES RARAS

MODERADORES:

Dr. José María Fraga Bermúdez.

Profesor USC y Codirector de la Cátedra de Enfermedades Metabólicas Hereditarias - USC.

Dra. Isabel Martín Herranz.

Jefa de Servicio de Farmacia. Área Sanitaria A Coruña y Cee.



Atención psicológica – psiquiátrica en el paciente con EERR

Dra. María Tajés Alonso. Jefa de Servicio de Psiquiatría. Servicio de salud mental de la Consellería de Sanidad.



Importancia de las unidades funcionales en EERR.

Dr. Álvaro Hermida Ameijeiras. Facultativo especialista en Medicina Interna.

Unidad de Diagnóstico y Tratamiento de Enfermedades Metabólicas Congénitas. Área Sanitaria de Santiago de Compostela y Barbanza.



Proyecto PERSON: ¿es aplicable a enfermedades minoritarias?

Dr. Julián Fernández Martín. Facultativo especialista en Medicina Interna. Área Sanitaria de Vigo.

17:30-17:50

PAUSA CAFÉ

17:50-18:50

MANEJO ANTE CASOS CLÍNICOS SINGULARES

MODERADORAS:

Dra. Noemí Martínez López de Castro.

Jefa de Servicio de Farmacia. Área Sanitaria de Vigo.

Dra. Irene Zarra Ferro.

Jefa de Servicio de Farmacia. Área Sanitaria de Santiago de Compostela y Barbanza.



Enfermedad de Wolman. Área Sanitaria de Santiago de Compostela y Barbanza.

Dra. Ana Castro Balado. Facultativo especialista en Farmacia Hospitalaria.

Dra. Paula Sánchez Pintos. Facultativo especialista en Pediatría.



Raquitismo hipofosfatémico ligado al cromosoma X. Área Sanitaria A Coruña y Cee.

Dr. Alejandro Martínez Pradedo. Farmacéutico Interno. Residente 4º año.

Dra. Inés Vergara Pérez. Facultativo especialista en Pediatría.



Medicamentos huérfanos: valor vs. beneficio razonable. Área Sanitaria de Vigo.

Dra. Marisol Sanmartín Ucha. Facultativo especialista en Farmacia Hospitalaria.

Dr. Alberto Rivera Gallego. Facultativo especialista en Medicina Interna.

18:50-19:00

CONCLUSIONES

Dra. M^a Luz Couce Pico.

Jefa de Servicio de Neonatología. Unidad de Diagnóstico y Tratamiento de Enfermedades Metabólicas Congénitas.
Área Sanitaria de Santiago de Compostela y Barbanza.

Dra. Irene Zarra Ferro.

Jefa de Servicio de Farmacia. Área Sanitaria de Santiago de Compostela y Barbanza.