

Hedapen Jardunaldia pazienteekin / Jornada de Difusión con pacientes

“15 URTE GAIXOTASUN ARRAROAK AZTERTZEN” “15 AÑOS INVESTIGANDO SOBRE ENFERMEDADES RARAS” BioDonostia 2009- 2024

Munduan Gaixotasun arraroen eguna
Día Mundial de las Enfermedades raras



OTSAILA
29
FEBRERO

biodonostia
osasun ikerketa institutua
instituto de investigación sanitaria

Carlos Santamaria Zentroa / Centro Carlos Santamaría
UPV/EHUko Gipuzkoako Campusa / Campus de Gipuzkoa de UPV/EHU
Elhuyar plaza, 2 20018 Donostia

EGITARRAUA / PROGRAMA

15.15-15.20 APERTURA DEL ACTO. Adolfo López de Munain.
Director del Área de Neurociencias. Instituto Biodonostia-BioGipuzkoa. Director Científico de CIBERNED (Instituto Carlos III).

HITZALDIAK / CONFERENCIAS

15.20-15.40 La distrofia miotónica. Andone Sistiaga.
Universidad del País Vasco. Instituto Biogipuzkoa-Biodonostia. CSUR DE ENM Raras. CIBERNED.

15.40-16.00 Las distrofias musculares del adulto. Dra. Amets Saénz.
Instituto BioGipuzkoa-Biodonostia. CSUR DE ENM Raras. CIBERNED.

16.00-16.20 Las distrofias musculares infantiles. Dra. Itxaso Martí.
Servicio de Pediatría del HUD. Instituto BioGipuzkoa-Biodonostia. CSUR DE ENM Raras.

16.20-16.40 La distrofia facioescapulohumeral. Dra. Pilar Camaño.
Instituto BioGipuzkoa-Biodonostia. CSUR DE ENM Raras. CIBERNED.

16.40-17.00 Las ataxias hereditarias y tardías. Dr. Pablo Iruzubieta.
Servicio de Neurología del HUD. Instituto BioGipuzkoa-Biodonostia. CSUR DE ENM Raras. CIBERNED.

17.00-17.20 ATSEDENALDIA / DESCANSO

17.20-17.40 La Esclerosis lateral amiotrófica. Dra. Sonia Alonso.
Instituto BioGipuzkoa-Biodonostia. CSUR DE ENM Raras. CIBERNED.

17.40-18.00 La demencia frontotemporal. Dr. Fermín Moreno.
Servicio de Neurología del HUD. Instituto BioGipuzkoa-Biodonostia. CIBERNED.

18.00-18.20 La fibromialgia/fatiga crónica. Dr. Adolfo López de Munain.
Servicio de Neurología del HUD. Instituto BioGipuzkoa-Biodonostia. CSUR DE ENM Raras. CIBERNED.

18.20-18.40 Las retinosis pigmentarias. Dra. Cristina Irigoyen.
Servicio de Oftalmología del HUD. Instituto Biogipuzkoa-Biodonostia. CSUR de Enfermedades Raras de la Retina.

18.40-19.00 La Esclerosis múltiple. Dr. David Otaegui.
Instituto BioGipuzkoa-Biodonostia. CIBERNED.

19.00-19.45 SOLASALDIA PARTE-HARTZAILEEKIN / COLOQUIO CON LOS ASISTENTES

19.45 EKITALDIAREN AMAIERA / CIERRE DEL ACTO



Informazio gehiago: / Más información:

Gipuzkoako Eritasun Neuromuskularren Elkarte - Asociación Guipuzcoana de Enfermedades Neuromusculares
www.gene.eus - Tel.: 688 716 138 - Mail: infogene@gene.eus