



ENFERMEDADES RARAS 360°

2025

Jornada de actualización sobre las Enfermedades Raras y la necesidad de su abordaje multiprofesional (360°)

Fecha: 27 febrero 2025

Lugar: Hospital Universitario Marqués de Valdecilla
(Salón de Actos Dr Gómez Durán)

Entrada libre

Por razones logísticas, se sugiere enviar un correo electrónico a enfraras360@gmail.com antes del 23 de febrero manifestando el interés en asistir.

Con la participación y respaldo científico de:



Jueves 27 de febrero

Agenda

16:30-17:30. Enfermedades

Riancho

- Bienvenida
Dr. Ramón Herrería.
- Enfermedad de Fabry: cuándo
Dr. Alvaro Hermida. Medicina
Universitario de Santiago de
- Aminoacidopatías
Dr. Domingo González-Lamuño,



17:40-18:00. Pausa café

Organizan: Drs. José A. Riancho, Domingo Luna (Servicios de Medicina Interna, de Cantabria, IDIVAL, CIBERER (GCV 25;

Colaboran: Sanofi, Nutricia, Takeda

18:00-19:00. Nuevos proyectos.

- Genomas en Pediatría
Dr. Fernández Luna. Genética,
- Enfermedades Raras sin diagnóstico
Dr. Nuria Puente. Medicina

19:00-20:00. Diferentes perspectivas

Moderador: Dr Riancho

- La Atención Temprana
Adelaida Echevarría. Atención
- La visión del paciente
Jesús Delgado. Asociación ES
- Registros de Enfermedades Raras.
Dr. Fernández Torre. Dirección
Gestión del Conocimiento y Salud

20:00. Conclusiones de la jornada

sanofi

NUTRICIA
LIFE SCIENCE NUTRITION
METABOLICS

Takeda