

IV ENCUENTRO CIENTÍFICO FAMILIAR ASMD ESPAÑA



PROGRAMACIÓN SÁBADO 23

9:30H

BIENVENIDA

Daniel de Vicente - Presidente de ASMD España

9:45H

APERTURA INSTITUCIONAL

Por confirmar

10H

DESENTRAÑANDO EL PAPEL DE LA IMPRONTA PATERNA EN ASMD

Francisco del Castillo - Hospital Ramón y Cajal. IRCYS

10:30H

EL VALOR DE LA DONACIÓN DE MUESTRAS EN LA INVESTIGACIÓN DE ASMD TIPO A/B

Gema Gómez - IIER Instituto de Salud Carlos III

CAFÉ

11:30H

INPDR (REGISTRO INTERNACIONAL)

Shaun Bolton - CEO de International Niemann-Pick Disease Registry

12:15H

ASMD: YA TENEMOS TRATAMIENTO Y... ¿AHORA QUÉ?

Jesús Villarrubia - Servicio de Hematología. Hospital Univ. Ramón y Cajal

13H

ACTUALIZACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN PRECLÍNICA PARA ENTENDER Y TRATAR ASMD

Lola Ledesma - Centro de Biología Molecular. CSIC

COMIDA

15:15H

FAKE NEWS Y FUENTES FIABLES DE INFORMACIÓN

Pedro Soriano - Enfermero y comunicador especializado en salud

16H

ASMD PEDIÁTRICOS Y CRIBADO NEONATAL

Antonio González Meneses - Unidad de Dismorfología y Metabolismo. Hospital Univ. Virgen del Rocío (online)

DESPEDIDA Y FOTO GRUPAL