

Distrofias Hereditarias de la Retina (DHR)
en el periodo prenatal y en la edad pediátrica
Mesa redonda multidisciplinar e integral

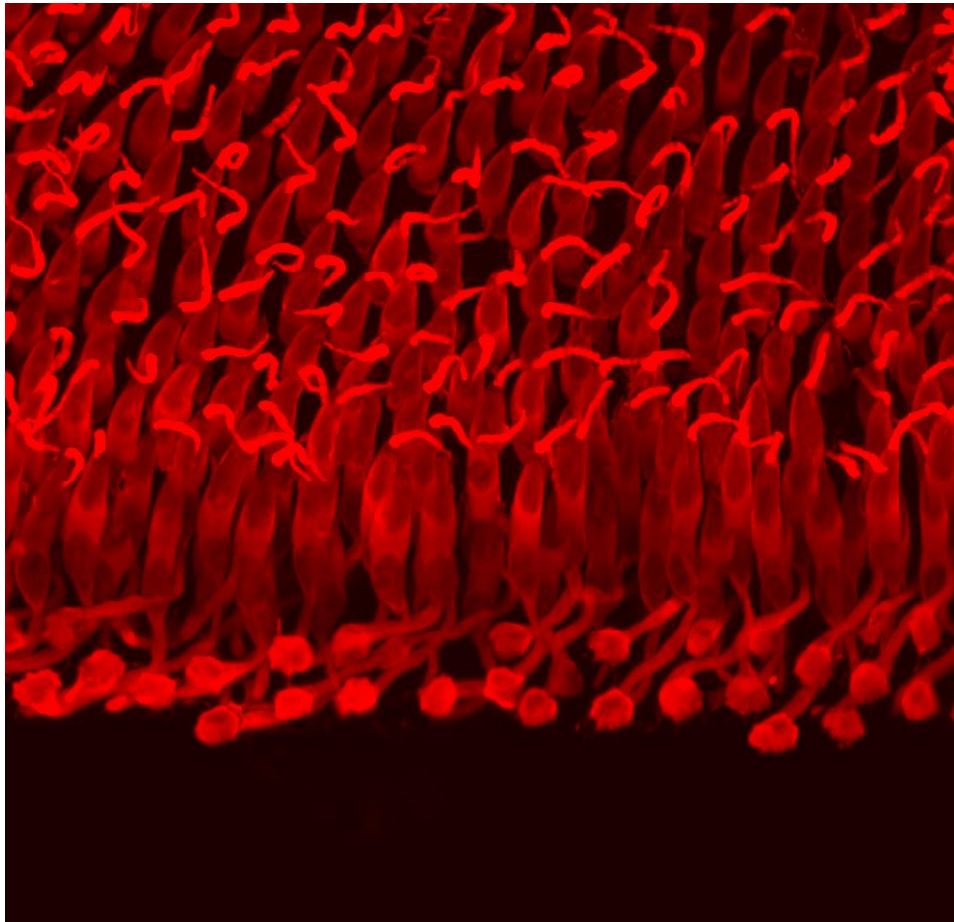


Foto: Dr. Nicolás Cuenca.

FUNDAMENTACIÓN:

La Asociación de Retinosis Pigmentaria de la Comunidad Canaria, desea sumarse a los actos de la celebración del acontecimiento de excepcional interés público «**Año de la retina en España: 2017**», declarado por el Ministerio de la Presidencia (*BOE/ 4560Orden PRE/711/2016, de 12 de mayo*), con una Jornada en Canarias; desde un abordaje multidisciplinar e integral sobre las Distrofias Hereditarias de la Retina (DHR) en el periodo prenatal y en la edad pediátrica, con grupos de doctores especializados en oftalmología, investigadores en biogenética, familiares y personal técnico.

El objetivo de estas **Primeras Jornadas** consiste en analizar la realidad actual y las perspectivas futuras del algoritmo diagnóstico y terapéutico de las DHR en el periodo prenatal y en la edad pediátrica. Paralelamente, dar a conocer las líneas de investigación y las técnicas empleadas en fase de ensayos preclínicos y de terapias génicas y celulares tanto a nivel nacional como internacional.

Con el protocolo de las **DHR-RP**, actualmente en la **2ª revisión** por Programas Asistenciales del Servicio Canario de Salud (SCS), surge de la necesidad de homogeneizar pautas de actuación tanto en el diagnóstico como en el seguimiento de este problema de salud. Con él se pretende lograr que las intervenciones diagnósticas que se realicen sean más precisas y además de dimensionar el problema en Canarias a través los registros que se obtengan contribuyendo de esta manera con la investigación a nivel nacional que permitan seguir avanzando en la búsqueda de alternativas terapéuticas.

Con la presentación de la guía de «**Guía de Práctica Clínica de las Distrofias Hereditarias de la Retina**» (desarrollada por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad) se intenta implantar en los hospitales de referencia de cada Comunidad Autónoma como instrumento para mejorar la atención sanitaria en la toma de decisiones de los profesionales sanitarios y los pacientes.

Su contenido se basa en una serie de recomendaciones sobre las decisiones clínicas enfocada a disminuir la variabilidad injustificada en la práctica clínica diaria a la que se ven sometidos muchos de los problemas de salud.

Estas **Primeras Jornadas** se celebrará con la ayuda de la Asociación de Retinosis Pigmentaria de la Comunidad Canaria, Federación Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España (FARPE) y fundación de Lucha contra la Ceguera (FUNDALUCE), con la Unidad de

Genética Clínica del Complejo Hospitalario Universitario Insular Materno-Infantil de Las Palmas de Gran Canaria, Sociedad Canaria de Oftalmología, la Fundación Retina Plus +, el Instituto de Investigaciones Biomédicas y Biosanitarias de la Universidad de Las Palmas de Gran Canaria (IUIBS), la Facultad de Medicina de la ULPGC, Colegio de Médicos de Las Palmas .

Está dirigida fundamentalmente a familiares y pacientes en el periodo prenatal y en la edad pediátrica; oftalmólogos especialistas en retina; biólogos; especialistas en Neonatología, Ginecología y Obstetricia; a la Red Hospitalaria del SCS; universitarios de último año de carrera; becarios, socios y familiares de RP.

OBJETIVOS:

Objetivo general:

Dar a conocer investigaciones recientes y las terapias en las Distrofias Hereditarias de la Retina en el periodo prenatal y en la edad pediátrica.

Objetivos específicos:

Contribuir a que la sociedad comprenda los problemas a los que se enfrentan en la vida diaria estas personas y luchar juntos para conseguir que la Retinosis Pigmentaria deje de ser una enfermedad incurable.

FECHA Y LUGAR:

Viernes 23 de Junio del 2017.

Recepción: 10:30H. Inauguración: 11:00H. Clausura: 14:30 H.

Lugar: Salón de actos de Ciencias de la Salud.

Instituto universitario de investigaciones biomédicas y sanitarias

Edificio departamental -investigación.

Dirección: Paseo Blas Cabrera Felipe "físico", S/N. Las Palmas de Gran Canaria.

MESA PRESIDENCIAL:

- Ilmo. Consejero de Sanidad del Gobierno de Canarias D.Jose Manuel Baltar Trabazo
- Rafael Robaina Romero, Rector de la Universidad de Las Palmas de Gran Canaria
- Dr.Lluis Serra Majem. Director del Instituto de Investigaciones Biomédicas y Biosanitarias de la ULPGC
- Dr. Francisco Cabrera López, Jefe del Servicio de Oftalmología del Complejo Hospital Materno-Infantil de Las Palmas de Gran Canaria. Presidente de la Sociedad Canaria de Oftalmología. Profesor asociado de la ULPGC
- Germán López Fuentes, Presidente de FARPE-FUNDALUCE y Asociación de Afectados de Retinosis Pigmentaria de la Comunidad Canaria,

COMPOSICIÓN DE LA MESA REDONDA y PONENCIAS:

Presentador del acto y moderador: Dr. Francisco Cabrera López

Jefe del Servicio de Oftalmología del Complejo Hospital Materno-Infantil de Las Palmas de Gran Canaria. Presidente de la Sociedad Canaria de Oftalmología. Profesor asociado de la ULPGC.

➤ **Ponencia: “Introducción a las Distrofias Hereditarias de la Retina de inicio en la edad pediátrica”**

Ponente: Dra. Rosa M^a Coco Martín

Profesora titular de la asignatura de Oftalmología de la Universidad de Valladolid. Instituto Universitario de Oftalmología Aplicada (IOBA), Valladolid. Especialista en oftalmoretina.

➤ **Ponencia: “Genética clínica y Medicina de precisión”**

Ponente: Dr. Alfredo Santana Rodríguez

Responsable de la Unidad de Genética Clínica del Complejo Hospitalario Insular Materno-Infantil de Las Palmas (CHUIMI). CIBER- ER (U-740). Profesor asociado de la ULPGC.

➤ **Ponencia:”Distrofias hereditarias de la retina en la edad adulta”**

Ponente: Dr. Miguel A. Reyes Rodriguez Oftalmólogo, especialista en retina . Facultativo especialista en área de oftalmología en el Hospital Universitario de Gran Canaria Doctor Negrín. Eurocanarias Oftalmológica.

➤ **Ponencia: “Guía de Práctica Clínica para las Distrofias Hereditarias de la Retina: aspectos metodológicos”**

Ponente: Dña. María del Mar Trujillo Martín

Técnico, Servicio de Evaluación y Planificación SCS, Fundación Canaria de Investigación Sanitaria (FUNCANIS), Red de Investigación en Servicios de Salud en Enfermedades Crónicas (REDISSEC).

➤ **Ponencia: “Enfermedades que se asocian en el periodo Neonatal con las Distrofias Hereditarias de la Retina”**

Ponente: Dr. Desiderio Reyes Suárez

Facultativo especialista adjunto del Servicio de Neonatología del Complejo Hospitalario Materno-Infantil de Las Palmas. Profesor asociado de la ULPGC.

➤ **Ponencia: “Importancia de la Genética Clínica en las Distrofias Hereditarias de la Retina”**

Ponente: Dra. Loida García Cruz

Facultativo especialista adjunto de la Unidad de Genética Clínica del Complejo Hospitalario Insular Materno-Infantil de Las Palmas y del Servicio de Neonatología del CHUIMI.

➤ **Ponencia: Testimonio de Padre de afectados con Distrofias Hereditarias de la Retina”**

Ponentes: Sr Abel Hernández Segura

Asociación de Retinosis Pigmentaria de la Comunidad Canaria.

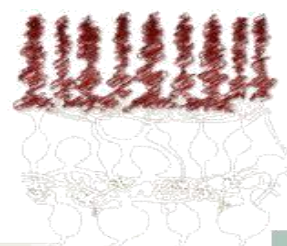
➤ **Ponencia: Retinosis Pigmentaria: Discapacidad visible y no visible.**

Ponente: D^a María Amparo Ramos Trabajadora social en La Asociación de Afectados de Retinosis Pigmentaria de la Comunidad Canaria.

CLAUSURA:

Dr. Lluís Serra Majem. Director del Instituto de Investigaciones Biomédicas y Biosanitarias de la ULPGC.

Invitación Cóctel



PARTICIPANTES (Logos)



retinaplus+



SOCIEDAD CANARIA DE
OFTALMOLOGIA

M médicos
COLEGIO
LAS PALMAS

ciberobn

Centro de Investigación Biomédica en Red
Fisiopatología de la Obesidad y Nutrición

ciberer

Centro de Investigación Biomédica en Red
Enfermedades Raras



FARPE

Federación de Asociaciones
de Retinosis Pigmentaria de España
C/ Montero, 24 - 4 - J - 28013 - Madrid
Tel. Fax: 915 320 707
E-mail: faarpee@retinosis.org



Fundaluce

FUNDACIÓN LUCHA CONTRA LA CEGUERA



ASOC. DE AFECTADOS POR RETINOSIS PIGMENTARIA DE LA COM. CANARIA

Primero de Mayo, 10. 35002. Las Palmas de Gran Canaria

Tel.: 928 93 25 52

E-mail: asociacion@canariasretinosis.org

Web: www.canariasretinosis.org

D. Germán López Fuentes
Presidente de la Asociación de Retinosis Pigmentaria Comunidad Canaria
Av. Primero de Mayo, 10, Las Palmas de Gran Canaria (35010)
Telf.: 928932552
Móvil: 650883390
Email: german@canariasretinosis.org
WEB: www.canariasretinosis.org

