



XXX aniversario del Programa de Cribado Neonatal en la CAPV



Martes, 22 de mayo de 2012

Salón de Actos de la Alhóndiga
Plaza de Arriquirar, 4 • Bilbao



Osakidetza



EUSKO JAURLARITZA
GOBIERNO VASCO

OSASUN ETA KONSUMO
SAILA
DEPARTAMENTO DE SANIDAD
Y CONSUMO

Programa

9:00

Inauguración

Jesús M^a Fernández Díaz.
Viceconsejero Sanidad. Departamento de Sanidad y Consumo.

9:15

10:45

Mesa 1: Estructura del Programa de Cribado Neonatal de la CAPV

Moderador: Enrique Peiró. Coordinación de Programas de Salud Pública. Osakidetza.

Cribado Neonatal en la CAPV. 30 años de historia. El camino por andar.

Justino Rodríguez Alarcón

Los retos del Laboratorio. Tres décadas de cribado neonatal en la CAPV.

Mercedes Espada

Situación del Cribado Neonatal en España.

Vicenta Lizarbe

10:45

Descanso

11:00

12:30

Mesa 2: Seguimiento y evaluación de los casos detectados en el programa

Moderador: José Arena. Servicio de Pediatría. Hospital Universitario de Donostia.

MCAD.

José Arena

Hipotiroidismo.

Concepción Fernández

Hiperfenilalaninemia.

Javier de las Heras Montero

Fibrosis Quística.

Carlos Vázquez

Anemia de Células Falciformes.

Aurora Navajas

12:30

14:00

Mesa 3: Perspectivas de Futuro

Moderador: Jon Zuazagoitia. Subdirector de Salud Pública. Departamento de Sanidad y Consumo.

“Mas” no es igual que “Mejor”. Desafíos Científicos, Éticos y Sociales que habrá que afrontar en el Cribado Neonatal en la era de la medicina genómica.

Teresa Pámpols

Derechos fundamentales y garantías que protege la Ley de investigación biomédica en relación con el Cribado Neonatal.

Aitziber Emaldi

Proyecto de Registro de Enfermedades Raras.

Isabel Izarzugaza

14:00

Clausura

Mercedes Estébanez Carrillo.
Directora de Salud Pública. Departamento de Sanidad y Consumo.

Ponentes

José Arena

Coordinador del Área Base Gipuzkoa. Hospital Universitario Donostia. Miembro del Consejo Asesor de Cribado Neonatal de la CAPV

Justino Rodríguez Alarcón:

Coordinador del Área Base Cruces. Hospital Cruces. Miembro del Consejo Asesor de Cribado Neonatal de la CAPV.

Mercedes Espada:

Coordinadora de la Unidad Central. Laboratorio Normativo Salud Pública. Miembro del Consejo Asesor de Cribado Neonatal CAPV.

Vicenta Lizarbe.

Jefa de Área de Prevención. Subdirección General de Promoción de la Salud y Epidemiología. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Concepción Fernández:

Unidad de Endocrinología Infantil. Hospital Universitario Basurto.

Javier de las Heras Montero.

Unidad de Metabolismo. Hospital de Cruces.

Carlos Vázquez:

Responsable de la Unidad de Referencia Fibrosis Quística. Hospital Cruces. Presidente de la Sociedad Española de Fibrosis Quística.

Aurora Navajas:

Unidad Oncohematología Pediátrica. Hospital Cruces. Presidente de la Sociedad Española de Oncología y Hematología Pediátrica.

Teresa Pámpols:

Servicio de Bioquímica y Genética Molecular. Hospital Clínico de Barcelona. Presidenta de la Comisión de Ética de la Asociación Española de Genética Humana.

Aitziber Emaldi:

Cátedra de Derecho y Genoma Humano. Universidad de Deusto.

Isabel Izarzugaza.

Jefe de Servicio de Registros e Información Sanitaria. Dirección de Gestión de Conocimiento y Evaluación. Departamento de Sanidad y Consumo.

Nota: la jornada esta acreditada por el Consejo Vasco de Formación Continuada de Profesiones Sanitarias con 0,6 créditos.



EAEko Jaioberrien Baheketarako Programaren XXX. urteurrena



2012ko Maiatzak 22, asteartea

Bilboko Alhondigako Ekitaldi Aretoa
Plaza de Arriquirar, 4 • Bilbao



Osakidetza



EUSKO JAURLARITZA
GOBIERNO VASCO

OSASUN ETA KONTSUMO
SAILA
DEPARTAMENTO DE SANIDAD
Y CONSUMO

Programa

9:00

Hasiera ematea

Jesús M^a Fernández Díaz.
Osasun sailburuordea. Osasun eta Kontsumo Saila

9:15
10:45

1. Mahaia: EAEko jaioberrien baheketari buruzko programaren egitura

Moderatzailea: Enrique Peiró, Osasun Publikoko programen koordinatzailea. Osakidetza.

Jaioberrien baheketa EAEn. 30 urteko historia.

Bidea eginez.

Justino Rodríguez Alarcón

Laborategiaren erronkak. Jaioberrien baheketa hiru hamarkada, EAEn.

Mercedes Espada

Jaioberrien baheketa egoera, Espainian.

Vicenta Lizarbe

10:45

Atsedendaldia

11:00
12:30

2. Mahaia: Programaren bidez atzemandako kasuen segimendua eta ebaluazioa.

Moderatzailea: José Arena. Donostia Unibertsitate Ospitaleko Pediatria Zerbitzua.

MCAD.

José Arena

Hipotiroidismoa.

Concepción Fernández

Hiperfenilalaninemia .

Javier de las Heras Montero

Fibrosi kistikoa .

Carlos Vázquez

Zelula faltziformeetako anemia .

Aurora Navajas

12:30
14:00

3. mahaia: Etorkizuneko aukerak

Moderatzailea: Jon Zuazagoitia, Osasun Publikoko zuzendariordea. Osasun eta Kontsumo Saila.

“Gehiago” ez da “hobearen” pareko. Medikuntza genomikoaren aroan jaioberrien baheketa aurre egin beharko zaien erronka zientifiko, etiko eta sozialak.

Teresa Pámpols

Ikerketa biomedikoari buruzko legeak babesten dituen funtsezko eskubideak eta bermeak, jaioberrien baheketa arloan.

Aitziber Emaldi

Gaixotasun arraroen erregistro-proiektua .

Isabel Izarzugaza

14:00

Amaiera

Mercedes Estébanez Carrillo.

Osasun Publikoko zuzendaria. Osasun eta Kontsumo Saila

Txostengileak

José Arena

Gipuzkoako Oinarrizko Eremuko koordinatzailea. Donostia Unibertsitate Ospitalea. EAEko Jaioberrien Baheketa Batzorde Aholkumeaileko kidea.

Justino Rodríguez Alarcón

Gurutzetako oinarrizko eremuaren koordinatzailea. Guruzetako Unibertsitate Ospitalea. EAEko Jaioberrien Baheketa Aholku Kontseiluko kidea.

Mercedes Espada

Unitate Zentraleko koordinatzailea. Osasun publikoko Laborategi Arauemailea. EAEko Jaioberrien Baheketa Aholku Kontseiluko kidea.

Vicenta Lizarbe.

Prebentzioaren alorreko burua. Osasun Sustapeneko eta Epidemiologiako Zuzendariordea. Osasun, Gizarte Zerbitzu eta Berdintasuneko Ministerioa.

Concepción Fernández

Umearen Endokrinologia unitatea. Basurtuko Unibertsitate Ospitalea.

Javier de las Heras Montero

Metabolismo-unitatea. Guruzetako Unibertsitate Ospitalea

Carlos Vázquez

Fibrosi kistikoa erreferentzia-unitateko arduraduna. Guruzetako Unibertsitate Ospitalea. Sociedad Española de Fibrosis Quística erakunde lehendakaria.

Aurora Navajas

Onko-Hematologia Pediatrikoaren Unitatea. Guruzetako Unibertsitate Ospitalea. Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica elkarte lehendakaria.

Teresa Pámpols

Biokimika eta Genetika Molekularraren Zerbitzua. Bartzelonako Ospitale Klinikoa. Asociación Española de Genética Humana elkarte batzorde etiko lehendakaria.

Aitziber Emaldi

Zuzenbide eta giza genomaren katedra. Deustuko Unibertsitatea.

Isabel Izarzugaza

Erregistroen eta Informazio Sanitarioaren zerbitzua. Ezagutzaren Gestio eta Ebaluazio zuzendaritza. Osasun eta Kontsumo Saila.

Oharra: Jarduera hori 0,6 krediturekin egiaztatzen du Lanbide Sanitarioen Etengabe Prestakuntzako Euskal Kontseiluak