

JORNADA

PREVENIR LA DISCAPACIDAD.

UN OBJETIVO MÁS CERCANO

COORDINADORES:

DR. JAVIER BENÍTEZ
DRA. DOLORS SANCHEZ
DR. XAVIER VENDRELL

09.00 - 09:30 h RECOGIDA DOCUMENTACIÓN

09.30 - 10:00 h BIENVENIDA

Dra. Mercedes Hurtado

Presidenta del Ilustre Colegio de Médicos de Valencia

D. Antonio Raya

Director General de Diversitat Funcional, Conselleria d'Igualtat i Polítiques Inclusives

D. Tomás Abadia

Presidente Patronato Fundación QUAES

Dr. Javier Benítez

Director Programa Genética del Cáncer, CNIO, Madrid.

Asesor Científico Fundación QUAES.

10:00 - 11:00 h 1ª mesa: **La Discapacidad desde el punto de vista clínico y social**

- Definición de discapacidad
- Origen
- Consecuencias a corto, medio y largo plazo
- Situación actual de las personas con Discapacidad a nivel: educación, integración, sanidad, futuro
- ¿Se puede actuar sobre ella y modificar su evolución?

- MODERADORA:

Dra. Encarna Guillén

Pediatra y Genetista Clínica. Servicio de Pediatría, Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca (Murcia)

- PONENTES:

Dra. Merche Serrano

Neurología Pediátrica y Medicina Genética. Instituto Pediátrico de Enfermedades Raras. Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona)

Mª Teresa Fernández Campillo

Consejera Técnica Real Patronato sobre Discapacidad. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (Madrid)

José Guzman

Presidente Federación Española Síndrome X Frágil (Madrid)

11.00 - 11.30 h CAFÉ



11.30 - 12.30h 2ª mesa: **La ciencia y la tecnología en la prevención de la Discapacidad**

- El asesoramiento genético como punto de partida
- El Diagnóstico Prenatal como método de elección (amniocentesis, Biopsia corial, triple screening....)
- Evolución del Diagnóstico Prenatal (DPNI, selección de embriones; ecografía de alta resolución...)
- ¿Qué se puede detectar actualmente con las nuevas tecnologías?
- ¿Se hace en el sistema público en todas las comunidades autónomas?
- Los estudios preconcepcionales, ¿qué pueden aportar?

- MODERADORA:

Dra. Dolors Sanchez

Responsable de la Unidad de Citogenómica prenatal y posnatal en Sistemas Genómicos (Valencia).

- PONENTES:

Dra. Montse Milá

Jefa de Sección de Genética Molecular. Servicio de Bioquímica y Genética Molecular Hospital Clínic (Barcelona).

Dra. Victoria Hurtado de Mendoza

Embrióloga Senior. Responsable del Área de Calidad de la Unidad de Reproducción Caremujer-Quironsalud. Hosp. Quirón Sagrado Corazón, Sevilla.

Dr. Ramiro Quiroga

Medico especialista adjunto del Servicio de Ginecología y Obstetricia del Área de la Mujer del HUP La Fe (Valencia).

12.30 - 13.30h 3º mesa: **Investigación y legislación**

- ¿Hacia dónde vamos? Secuenciación de exoma y genoma
- Corrección de defectos genéticos mediante técnica CRISPR
- ¿Qué dice la legislación al respecto del Diagnóstico Prenatal, de la reproducción o de la selección de embriones?
- Problemas éticos en la investigación embrionaria

- MODERADOR:

Dr. Xavier Vendrell

Responsable de la Unidad de Genética Reproductiva de Sistemas Genómicos (Valencia)

UN OBJETIVO MÁS CERCANO

- PONENTES:

Dr. Joaquin Rueda

Catedrático de Biología Celular. Facultad de Medicina, Universidad Miguel Hernández (Alicante)

Vicente Bellver

Departamento de Filosofía del Derecho y Política. Universidad de Valencia (Valencia)

La experiencia de unos padres

¿Podemos evitar la transmisión de enfermedades incapacitantes?

13.30 h ENTREGA BECAS FUNDACIÓN QUAES A ASOCIACIONES DE PACIENTES

14:00h APERITIVO