



SEGUNDA CIRCULAR
JORNADAS DE DIFUSIÓN:
SEMANA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

Con motivo de la celebración el 29 de Febrero próximo del "DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS", se han organizado para los días 22 y 23 de Febrero actividades de difusión científica y socio culturales, dirigidas a la población en general, con el objetivo de sensibilizar, integrar y difundir acerca de los múltiples y complejos aspectos implicados en esta problemática.

Fechas: 22 y 23 de Febrero de 2012

Organizan:

CDG.CEMECO. Programa de estudio de los Desórdenes Congénitos de la Glicosilación de CEMECO
NCL CEMECO. Programa de estudio de las Lipofuscinoses Ceroideas Neuronales de CEMECO

Lugar:

Miércoles 22/2/2012 de 9 a 17:30 hs. Salón Rojo de la Escuela de Graduados de Medicina. Ciudad Universitaria.

Jueves 23/2/2012 de 11 a 12 hs. Aula Magna del Hospital de Niños de Córdoba, Ferroviarios 1250. Córdoba.

Comité organizador: Inés Noher de Halac; Carla G. Asteggiano; Norberto Guelbert; Ana María Oller-Ramírez. **Secretarías:** Inés Adriana Cismondi; Romina Kohan; Graciela Alonso.

Disertantes Invitados:

Prof. Dr. David Pearce, Director de Investigación de la Clínica de la Universidad de Sanford, Dakota del Sur. EEUU. Director del Programa de Investigación de Enfermedades Raras de la Universidad de Sanford, Dakota del Sur, EEUU

Prof. Dr. Alberto Sassatelli, Director de la Maestría en Bioética de la Universidad Nacional de Córdoba

Representantes de las familias: Silvana Rossi (Córdoba), Antonia Tascone (Córdoba).

Dirigido a: Profesionales, científicos, docentes, estudiantes, familiares, ONGs, público en general.

Contacto: Tel. 0351- 4575974. E mail: nlccemeco@nlccemeco.com.ar. *Sírvase enviar un email con su nombre, dirección laboral o particular y teléfono a este E mail antes del día 21/02/2012*

ACTIVIDAD NO ARANCELADA
Auspicios: Facultad de Ciencias Médicas-UNC
Genzyme Argentina

PROGRAMA:

Miércoles 22/2/2012 Aula Magna de la Escuela de Graduados de Medicina. Ciudad Universitaria.

9:00 Palabras de apertura: Prof. Dr. Ernesto Jakob, Secretario de Posgrado de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Córdoba

9:15-10:00 Introducción a las enfermedades poco frecuentes. Dr. Norberto Guelbert, Especialista en Pediatría, Sección de Genética Metabólica del Hospital de Niños de Córdoba.- CEMECO.

10:00-10:45 El Programa científico sobre enfermedades raras del Centro Médico de la Universidad de Sanford –EEUU, Prof. Dr. David Pearce, Director del Investigación del Centro Médico de la Universidad de Sanford.

10:45-11:00 INTERVALO

11:00-13:00 La investigación científica en enfermedades poco frecuentes. Intervenciones de hasta 10 minutos.

1. Células y tejidos en enfermedades poco frecuentes. MSC. Adriana Cismondi, Profesora Asistente, Facultad de Odontología, Universidad Nacional de Córdoba; CEMECO
2. Aspectos genómicos en enfermedades poco frecuentes. Dra. Romina Kohan, Profesora Asistente, Facultad de Odontología, y becaria de SECYT-UNC, Universidad Nacional de Córdoba
3. Programa de Desórdenes Congénitos de la Glicosilación (CDG) en Argentina y avances Latinoamericanos. Dra. Carla Asteggiano, Investigadora del CONICET; CEMECO
4. Programa de Lipofuscinosis Ceroideas Neuronales (LCNs) de CEMECO. Prof. Dra. Inés Noher de Halac, Investigadora del CONICET ; CEMECO
5. Investigación Científica en Enfermedades poco frecuentes colaborativas entre la UNC y el Hospital de Niños de Córdoba. Prof. Dra. Nori Tolosa de Talamoni, Profesora Asociada e Investigadora Independiente del CONICET ; Dra. Mirta B. Miras, Directora del Laboratorio de Endocrinología del Hospital de Niños. "Genética de la osteoporosis en pacientes con síndrome de Turner", dictante : Dra. María Elena Peralta Lopez.
6. Psoriasis en pueblos originarios de Sud América. El uso de la tecnología para la participación de los pacientes y para mejorar la investigación clínica. Dr. Sergio Toloza, Rafael Valle, Luis Espinoza y Kris Knowles, Profesionales de las Provincias de Catamarca y Misiones.

13:00 – 15:00 ALMUERZO

15:00-16:30 Experiencias de las familias y ONGs.

Silvana Rossi (madre y hermana)

Antonia Tascone (abogada especializada en discapacidad)

Familiares y ONGs profesionales e investigadores: mesa redonda

16:45- 17:30 Aspectos Éticos de las Enfermedades Raras, Prof. Dr. Alberto Sassatelli, Director de la Maestría de Bioética de la Facultad de Ciencias Médicas, Universidad Nacional de Córdoba.

Cierre de la Jornada: 17,30 hs. Palabras de reflexión

Jueves 23/2/2012 Aula Magna del Hospital de Niños de Córdoba, Ferroviarios 1250

11:00-12:00 Conferencia magistral. La investigación Científica sobre Enfermedades "Raras" con especial referencia a las Lipofuscinoses Ceroideas Neuronales. Prof. Dr. David Pearce, Director de Investigación del Centro Médico de la Universidad de Sanford, Dakota del Sur, EEUU

Contacto: Tel. 0351- 4575974. E mail: nlcmeco@nlcmeco.com.ar.

Sírvase enviar un email con su nombre, dirección laboral o particular y teléfono a este E mail antes del día 21/02/2012