

“Bioética y cine: enfermedades raras en Pediatría”

Curso avanzado del Comité de Bioética de la AEP

Avilés, 19 y 20 de octubre de 2012

(Salón de actos del Hospital San Agustín)

Viernes, 19 de octubre

15:45 h: Entrega de documentación

16:00 h: Inauguración del curso

16:05 h: Proyección película: “El aceite de Lorenzo” (escenas seleccionadas)

Detección y análisis de problemas éticos suscitados por la película

Javier González de Dios (Pediatra. Hospital General Universitario de Alicante)/

Beatriz Ogando (Médico de MFyC. Madrid. Master en Bioética)

18:35 h: Descanso. Café

19:00 h: Mesa redonda: **En busca del diagnóstico**

Moderadores:

Francisco J Fernández López (Pediatra AP- Asturias)/ Mireia Arroyo (Pediatra Hospital San Agustín)

1. Epidemiología. Enfermedades raras de forma aislada pero no en conjunto

Mario Margolles. Registro de Enfermedades Raras. Consejería de Sanidad (Asturias).

2. El proceso de diagnóstico y seguimiento: ¿qué le pasa a este niño/niña? ¿Dónde le envió?

Marta Sánchez Jacob. Pediatra AP (Valladolid)

Master en Bioética. Comité Bioética de la AEP.

3. Adecuación del esfuerzo diagnóstico: ¿hasta dónde? ¿para qué?

Carmen Martínez. Pediatra AP (Madrid).

Master en Bioética. Coordinadora Comité Bioética de la AEP.

Debate conjunto

AEP

Sábado, 20 de octubre

09:30 h: Mesa redonda. **Buscando soluciones**

Moderadores: Rosa M^a Simo (Dra. en Farmacia. Presidenta CEAS HUCA-Oviedo)/ Ana I Fernández Castro (Pediatra- Hospital San Agustín)

1. La investigación en enfermedades raras. El problema de las patentes

Natividad Cuende Melero (Directora Ejecutiva. Iniciativa Andaluza en Terapias Avanzadas. Adjunta a la Coordinación Autonómica de Trasplantes)

2. Visión desde la familia: ¿cómo lo viven las familias?

Marta Cienfuegos (madre de afectada). Gijón

3. Las terapias alternativas. El problema de las falsas expectativas

Begoña Martínez Argüelles. Gerente Área Sanitaria III SESPA (Asturias)

4. Aspectos legales Aspectos y requisitos legales de la prescripción de medicamentos en condiciones diferentes a las autorizadas en España

Sergio Gallego Riestra. Presidente de la Comisión Asesora de Bioética del Principado de Asturias.

12:00 h: Descanso. Café

12:30 h: Conferencia

Aprendiendo de la experiencia: historias vividas en Genética

Joaquín Fernández Toral (Genética Pediátrica-HUCA. Profesor titular Universidad Oviedo)

13:30 h: Conclusiones

14:00 h: Clausura

Actividad docente acreditada por la Comisión de Acreditación de Formación Continuada de las Profesiones Sanitarias del Principado de Asturias (nº expediente E0670), con 1,84 créditos de formación continuada.

Actividad validada por el Grupo de Trabajo de Validación de Actividades Docentes (GT-VAD) de la AEP con número de registro, N° 20120809-02-Bioét17

Mas información e inscripción en pagina web de la AEP