



Jornada 1 y 2 de marzo 2024

"UNIENDO VOCES, VENCIENTO DESAFÍOS: JORNADA POR LAS ENFERMEDADES RARAS"

**Lugar: Sede del Centro San Va/ero. Sala Ebro
Pza. Sta. Cruz s/n 50003. Zaragoza**

Día 1 de marzo 2024

17:00 Presentación de la Jornada

Las prestaciones de la Inteligencia Artificial en el entorno de las enfermedades raras

Dra. Pilar Giraldo

Presidenta de FEETEG

17:15 Amiloidosis, una enfermedad rara y compleja de diagnóstico confundente

Dra. Esther Franco García

Servicio de Hematología. Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa. Zaragoza

17:45 Gangliosidosis, una enfermedad lisosomal neurodegenerativa en investigación

activa .

Dra. Laura López de Frutos

Colaboradora de FEETEG.

18:15 Importancia de la precisión diagnóstica en las anemias congénitas para aplicar

tratamientos personalizados

Dra Valle Recasens Flores. Servicio de Hematología. Hospital Universitario Miguel

Servet.Zaragoza

Jorge Mendoza Lezcano. Investigador Predoctoral FEETEG.

18:45 Nuevos biomarcadores en enfermedades lisosomales. Un enfoque holístico

Irene Serrano Gonzalo. Investigadora Predoctoral Universidad de Zaragoza. FEETEG.

19:15 En la búsqueda de un perfil lipídico diferencial en enfermedades de depósito.

Isidro Arévalo Vargas. Investigador Predoctoral Universidad de Zaragoza. FEETEG.

19:45 Marcadores de fibrosis e implicación de las Trampas Extracelulares de Neutrófilos (NETs) en los pacientes y portadores del déficit de Lipasa ácida Lisosomal.

Sonia Roca Esteve. Investigadora Predoctoral FEETEG.

20:00 Fin de la Jornada del día 1

Día 2 de marzo 2024

10:00 Presentación de los talleres de actividades dirigidas a pacientes.
Teresa Pérez Valero. Presidenta de ASPHER

10:10 A vueltas entre gubias y boj
Isidoro Raigan Jimenez.

10:40 Taller de Actividades Físicas
Pilar López Royo
Fisioterapia. Universidad San Jorge

11:10 Taller de Bienestar personal: Enredos con Arte
M^a Pilar Calvo Lumbreras Psicóloga de ASPHER
Teresa Pérez Valero. Presidenta de ASPHER

12:40 Involúcrate en la investigación
Sara Salinas Secretaria Técnica de AELALD
Eduardo López Presidente de AELALD

12:00 Fin de la Jornada

Con la colaboración de:

