

Acto Inaugural: 9:15 horas.

Responsible de consejería, Sanidad y bienestar Social de Castilla la Mancha.

Don José Fernando Sánchez Bódalo

Alcalde de Alcázar de San Juan.

D^o.- Santiago Cortes Bermejo.

Director Gerente del complejo Hospitalario la Mancha Centro.

D^a Regina Leal Eizaguirre.

Directora Medica del Hospital la Mancha Centro.

D^a Ángeles Miranda Gómez

Concejal de Servicios Sociales del ayuntamiento de Alcázar de San Juan.

D. Ramón Garrido Palomo.

Presidente del Ilustrísimo colegio de Médicos de Ciudad Real, Jefe de Pediatría Hospital General la Mancha Centro.

Representante de la Federación Española de Fenilcetonuria y otros Trastornos Metabólicos.

D^o Jesús Ignacio Meco Rodríguez-Manzaneque

Presidente de ACMEIM.

Segunda Jornada Medico-Sanitaria de Enfermedades Metabólicas. ACMEIM

Hospital General la Mancha Centro. Alcázar de San Juan.
Día 19 de febrero de 2010. Salón de Actos.



Segunda Jornada Dieta - Terapéutica. ACMEIM

Centro Frida Kahlo. Alcázar de San Juan.
Día 20 de febrero de 2010.



Segunda Jornada Medico-Sanitaria de Enfermedades Metabólicas. ACMEIN

- 09:45: Presentación del Protocolo Hispano-Luso de Diagnostico y Tratamiento de las Hiperamonemias. **Doctora Elena Martín Hernández** (Especialista en Pediatría. Unidad Pediátrica de Enfermedades Raras. Enfermedades Metabólicas Hereditarias. Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid).
 - 10:45: Soporte Nutricional en los Errores Congénitos Del Metabolismo, a cargo de la, **Doctora Rosa Lama More** (Jefe de la unidad de nutrición y Metabolismo del Hospital Universitario de la Paz, Profesor Asociado del departamento de Pediatría Universidad Autónoma de Madrid 1990-2009).
- Café**
- 11:45: "Aproximaciones terapéuticas basadas en el genotipo en los Errores Congénitos del Metabolismo" **Doctora Celia Pérez-Cerdá** (Especialista en Bioquímica Clínica. Coordinadora de diagnóstico del Centro de Diagnóstico de Enfermedades Moleculares de la Universidad Autónoma de Madrid).
 - 12:30: Diagnostico genético Pre-implantación, Consejo Genético a cargo del **Dr. Xavier Vendrell Montón** (Responsable de la Unidad de Genética Reproductiva, de la Empresa Sistemas Genómicos).
 - 13:15: El Instituto de Estudios de Mastocitosis de Castilla La Mancha. Un modelo de Centro de Referencia Nacional para enfermedades poco frecuentes: A cargo del **Doctor Luis Escribano Mora** (Director del Centro de estudios de Mastocitosis de Castilla la Mancha).
 - 13:45: Día Internacional de las Enfermedades Poco Frecuentes: Acto a cargo de las **Asociaciones y pacientes de Enfermedades Poco Frecuentes (RARAS)** de Castilla la Mancha. Lectura del manifiesto "por la unión de las enfermedades poco frecuentes (RARAS) en Castilla la Mancha".
 - 17:00: Acercamiento Psicológico en los Errores Innatos del Metabolismo, Terapia grupal (Experiencia Piloto).

Intervienen:

Cristina Maestre (Trabajadora Social, Concejala de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Daimiel, Senadora por ciudad Real, Portavoz socialista en la Comisión de Sanidad).

M^a Isabel Sánchez García (Licenciada en Psicología por la universidad de Granada, especialista en Mediación Familiar por la universidad de Castilla la Mancha, Psicóloga especializada en grupos de autoayuda, Terapia Grupal, asesora colaboradora de ACMEIM).

Luis León Allue (Psiquiatra infantil de la Unidad de Salud Mental infanto-Juvenil perteneciente al servicio de Psiquiatría y salud Mental del Área La Mancha Centro).

M^a Dolores Ortega (Psiquiatra infantil de la Unidad de Salud Mental infanto-Juvenil perteneciente al servicio de Psiquiatría y salud Mental del Área La Mancha Centro).

Jesús Ignacio Meco Rodríguez-Manzaneque (Presidente de ACMEIM y miembro de la asociación y grupo de autoayuda ARAZAR, de Alcázar de San Juan).

Familias metabólicas.

Segunda Jornada Dieto - Terapéutica. ACMEIN

- 9.30: Talleres Prácticos Nutricionales, impartidos por **Marc Puig** (responsable de cocina, Departamento de Salud y hábitos alimentarios de la fundación Alicia), estos talleres están dirigidos a los padres y niños con patologías alimentarias. Talleres limitados.
 - 13:00: Presentación de la jornada, degustación de platos saludables preparados en los talleres de la mañana.
- Responsable de consejería, Sanidad y bienestar Social de Castilla la Mancha.**
- Don José Fernando Sánchez Bódalo** (Alcalde de Alcázar de San Juan).
- Carmen Teresa Olmedo Pedroche** (Delegada de Ciudad Real de cultura, turismo y artesanía).
- Ángeles Miranda Gómez** (Concejala de Bienestar Social del Ayuntamiento de Alcázar de San Juan).
- Jesús Ignacio Meco Rodríguez-Manzaneque** (Presidente de ACMEIN).
- 17:00: **Fundación Alicia, un trabajo responsable,** Demostración Culinaria de trabajos realizados por la fundación Alicia hacia pacientes con patologías alimentarias.

