

II JORNADAS DE ESTRATEGIA “DANIEL ALFONSO RODRÍGUEZ DOPICO” DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE DÉFICITS INMUNITARIOS PRIMARIOS 15-17 de marzo de 2019



Centro de Referencia Estatal
de Atención a Personas con
Enfermedades Raras y sus Familias
(CREER)



C/ Bernardino Obregón, 24
09001 Burgos

Tel.: +34 947 253 950
Fax: +34 947 253 987

info@creenfermedadesraras.es

www.creenfermedadesraras.es



PROGRAMA

Viernes, 15 de marzo

16:00 Llegada y recepción

21:30-22:30 Coloquios nocturnos e intercambio
de impresiones

Sábado, 16 de marzo

09:30-10:00 Inauguración de la Jornada. D.
Carlos Jiménez, Presidente de AEDIP

10:00-10:30 Resumen actividad 2018 y 2019 por
parte de las Asociaciones ABADIP Y AEDIP. D.
Carlos Jiménez. Presidente AEDIP

10:30-11:30 Charla-Coloquio “Principales retos
actuales: Insuficiencia del Plasma; Consultas
Multidisciplinares; Cribado”. Dra Teresa Español,
Asesora Médico de AEDIP

11:30-12:00 Descanso

12:30-13:00 Implantación de la figura de
Delegados Territoriales, cometidos, estrategia:
Castilla y León, Asturias y Euskadi. D. Carlos
Jiménez, Presidente AEDIP

13:00-13:30 Charla “Síndrome de Kabuki e
Inmunodeficiencia”. Dra. Elena Seoane, Asesora
Médica AEDIP. Médico del Hospital Sant Joan de
Déu

13:30-14:00 Presentación Asociación AEFA-
KABUKI. Pilar Lucero, Presidenta Asociación
AEFA-KABUKI

15:30-16:00 Estudio de Mesas de Trabajo
actuales:

- Informe sobre ID360.
- Informe sobre Grupo de trabajo REDIP
- Informe sobre Grupo de trabajo Protocolo Urgencias.
- Informe sobre Grupo de trabajo Cribado.
- Toma de posición sobre compensación donantes plasma.

Dra. Teresa Español y Dra. Elena Seoane,
Asesoras AEDIP

16:15-16:45 Acciones Futuras AEDIP:
Actualización imagen corporativa. I Premio a la
labor en el ámbito de las IDP's. Piso para uso de
pacientes y familiares

16:45-17:15 Calendario de Actos 2019 y 2020:
AEDIP-ABADIP. D. Carlos Jiménez, Presidente
AEDIP

17:15-18:00 Descanso

18:00-19:00 Coloquio moderado por la Dra.
Elena Seoane

Domingo, 17 de marzo

10:00-10:30 Sesión fotográfica para el recuerdo
y tiempo libre para coloquios e intercambio de
impresiones

11:00-14:00 Visita cultural y recorrido por
Burgos

16:00 Despedida