



# II JORNADA DE SENSIBILIZACIÓN Y DIFUSIÓN DE LAS ENFERMEDADES RARAS O MINORITARIAS

**DIRIGIDO: PROFESIONALES DE LA SALUD**

**28 DE FEBRERO DE 2024**

**SALON DE ACTOS DEL HUCA DE 9 A 18 HORAS**

SOLICITADA ACREDITACIÓN A LA COMISIÓN DE ACREDITACIÓN DE FORMACIÓN CONTINUADA DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS

**INSCRIPCIÓN** <https://forms.office.com/e/gvFXsEa1KF> ○



**HASTA EL 25 DE FEBRERO INCLUSIVE**

## 9 A 9.30 HORAS

APERTURA INSTITUCIONAL.

### **DÑA. MARÍA CONCEPCIÓN SAAVEDRA RIELO.**

CONSEJERA DE SALUD DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS.

### **DÑA. ROCÍO ALLANDE DÍAZ.**

DIRECTORA GENERAL DE CUIDADOS Y COORDINACIÓN SOCIOSANITARIA.

### **D. ÁNGEL JOSÉ LÓPEZ DÍAZ.**

DIRECTOR GENERAL DE SALUD PÚBLICA Y ATENCIÓN A LA SALUD MENTAL.

### **DÑA. BEATRIZ LÓPEZ MUÑIZ**

GERENTE DEL ÁREA SANITARIA IV.

## 9.30-10.30 HORAS

PONENCIA INAUGURAL: "EL PSIQUISMO ANTE LO SINGULAR".

### **D. JUAN JOSÉ MARTÍNEZ JAMBRINA.**

PSIQUIATRA, DIRECTOR DE SALUD MENTAL DEL ÁREA SANITARIA DE AVILÉS.

## 10.30-11.30 HORAS

MESA REDONDA: REALIDAD SANITARIA Y SOCIAL DE LA ATENCIÓN A PERSONAS AFECTADAS POR ENFERMEDADES RARAS.

### **ENFERMEDADES NEUROUSCULARES COMO PARADIGMA DE ENFERMEDAD MINORITARIA.**

#### **D. GERMÁN MORÍS DE LA TASSA.**

JEFE DE SECCIÓN DE TRASTORNOS NEUROMUSCULARES. NEUROLOGÍA (HUCA).

### **UNIDAD DE CUIDADOS CRÓNICOS COMPLEJOS Y PALIATIVOS PEDIÁTRICOS HUCA.**

**DÑA. NAZARET CORDERO GARCÍA** - TRABAJADORA SOCIAL SANITARIA.

**DÑA. LORENA PÉREZ LÓPEZ** - ENFERMERA ESPECIALISTA EN PEDIATRÍA.

### **COORDINACIÓN EN ATENCIÓN SOCIOSANITARIA. AJUSTANDO LOS PASOS.**

#### **DÑA. MARÍA JOSEFA FERNÁNDEZ CAÑEDO.**

COORDINADORA DE ATENCIÓN SOCIOSANITARIA ÁREA SANITARIA II.

### **ATENCIÓN SOCIOSANITARIA Y DISCAPACIDAD.**

#### **DÑA. LAURA GUTIÉRREZ PEDREGAL.**

TRABAJADORA SOCIAL DE LA DIRECCIÓN GENERAL DE CUIDADOS Y COORDINACIÓN SOCIOSANITARIA.

### **MODERA: D. ÓSCAR VEIRAS DEL RÍO.**

SUBDIRECTOR DE ATENCIÓN PRIMARIA Y SALUD PÚBLICA DEL SERVICIO DE SALUD DEL PRINCIPADO (SESPA).

## 11.30-12 HORAS

PAUSA CAFÉ.



RARE DISEASE DAY®





## 12-13 HORAS

**MESA REDONDA: AVANCES EN EL ABORDAJE DE LAS ENFERMEDADES RARAS: UNA MIRADA PROMETEDORA.**

### **LA RED ÚNICAS: UN ECOSISTEMA DE ALIANZAS.**

**D. ALBERTO FERNÁNDEZ LEÓN.**

SUBDIRECTOR DE ATENCIÓN SANITARIA Y SALUD PÚBLICA DEL ÁREA SANITARIA IV.

### **CONSEJO GENÉTICO**

**DÑA. NOELIA GARCÍA GONZÁLEZ.**

PEDIATRA. CONSULTA DE GENÉTICA CLÍNICA (HUCA).

### **INVESTIGACIÓN EN ENFERMEDADES RARAS: PASADO, PRESENTE Y FUTURO.**

**DÑA. VICTORIA ÁLVAREZ MARTÍNEZ.**

MÉDICA ESPECIALISTA ÁREA INMUNOLOGÍA. RESPONSABLE DEL LABORATORIO DE GENÉTICA (HUCA).

MODERA: **D. MARIO JUAN MARGOLLES MARTINS.**

JEFE DE SERVICIO DE LA DIRECCIÓN GENERAL SALUD PÚBLICA. CONSEJERÍA DE SALUD.

## 13-15.30 HORAS

**PAUSA**

## 15.30-16.30 HORAS

**MESA REDONDA: ATENCIÓN AL ALUMNADO CON UNA ENFERMEDAD RARA O MINORITARIA.**

### **ATENCIÓN TEMPRANA. CONSEJERÍA DE DERECHOS SOCIALES Y BIENESTAR.**

**DÑA. MARTINA FERNÁNDEZ RODRÍGUEZ.**

COORDINADORA DE LA UNIDAD DE ATENCIÓN INFANTIL TEMPRANA DE OVIEDO

### **UNIDAD DE DISCAPACIDAD FÍSICA. CONSEJERÍA DE EDUCACIÓN.**

**DÑA. RAQUEL DÍAZ RÁMILA.**

DIRECTORA DEL EQUIPO REGIONAL ALUMNADO CON NECESIDAD ESPECÍFICA DE APOYO EDUCATIVO (ACNEAE).

### **COORDINACIÓN EN ATENCIÓN EDUCATIVA.**

**DÑA. ANA M.ª SUÁREZ GUERRA.**

COORDINADORA DE ATENCIÓN EDUCATIVA ÁREA SANITARIA III.

### **LA FIGURA DEL COORDINACIÓN DE BIENESTAR Y PROTECCIÓN.**

**DÑA. M.ª ANTONIA GONZÁLEZ RODRÍGUEZ-VILLASONTE.**

COORDINADORA DE BIENESTAR Y PROTECCIÓN IES Nº5 AVILÉS.

MODERA: **MARÍA CARRIÓN GONZÁLEZ.**

FISIOTERAPÉUTA EDUCATIVA ÁREA CANGAS DE NARCEA.

## 16.30-17.30 HORAS

**MESA REDONDA: EL PAPEL DE LAS ORGANIZACIONES DE PACIENTES.**

### **MEJORANDO LA VISIBILIDAD DE LOS PACIENTES CON UNA ENFERMEDAD RARA SIN DIAGNÓSTICO: EL CÓDIGO ORPHA 616874.**

**DÑA. MARÍA ELENA MATEO MARQUINA.**

DOCUMENTALISTA CIENTÍFICO ORPHANET-ESPAÑA / CIBERER.

### **COLABORACIÓN CON LA UNIDAD MULTIDISCIPLINAR DE DISTROFIAS DE RETINA.**

**DÑA. LUCÍA ALONSO MENÉNDEZ.**

OFTALMÓLOGA ESPECIALISTA EN RETINA. HUCA.

### **NUNCA DEJES DE MOVERTE. CUANDO EL PACIENTE PASA A LA ACCIÓN.**

**DÑA. IRENE ALONSO DEL RÍO.**

PROYECTO ALPHA (ASEM / COCEMFE)

### **MEJORANDO LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN Y OTRAS DISCAPACIDADES INTELECTUALES.**

**DÑA. ANA LUQUE CAMIÑA.**

GERENTE ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE ASTURIAS

MODERA: **D. ANDRÉS MAYOR LORENZO.**

COORDINADOR DE FEDER ASTURIAS. PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN RETINA ASTURIAS.

## 17.30-18 HORAS

### **LIBRO BLANCO DE LA DISCAPACIDAD ORGÁNICA**

**D. ALEJANDRO FERNÁNDEZ GARCÍA.**

RESPONSABLE DE ÁREA COHESIÓN SOCIAL Y COORDINACIÓN SOCIOSANITARIA COCEMFE.

## 18 HORAS

**CIERRE INSTITUCIONAL.**

**D. AQUILINO ALONSO MIRANDA.** DIRECTOR GERENTE DEL SESPA.

