III JORNADA DE ENFERMEDADES RARAS

"PORQUE LAS PERSONAS IMPORTAN"

Encuesta de satisfacción III Jornada de Enfermedades Raras: "Porque las personas importan"

2 DE MARZO DE 2026

SALÓN DE ACTOS DEL HUCA 8.30 A 14.30 HORAS

Principado de Asturias | Consejería de Salud

PROGRAMA

CONDUCE LA JORNADA : *SILVIA MARTÍNEZ VILLAMEA*. ENFERMERA INVESTIGADORA.

09.00 – 09.15 RECEPCIÓN Y ENTREGA DE DOCUMENTACIÓN

09.15 – 09.30 INAUGURACIÓN OFICIAL
AUTORIDADES COMPETENTES

09.30 – 10.00 CHARLA INAUGURAL
"AVANCES Y RETOS EN EL ABORDAJE DE LAS ENFERMEDADES RARAS"
DÑA. VICTORIA ÁLVAREZ MARTÍNEZ
FACULTATIVA ESPECIALISTA INMUNOLOGÍA-RESPONSABLE DE LABORATORIO DE GENÉTICA/GENÓMICA HUCA

10.00-11.30 MESA REDONDA 1
AVANZANDO EN EL PLAN AUTONÓMICO DE EERR

PARTICIPANTES:
COORDINACIÓN ASISTENCIAL:
COORDINACIÓN EERR
D. GERMÁN MORÍS DE LA TASSA
JEFE DE LA SECCIÓN DE TRASTORNOS NEUROMUSCULARES. COORDINADOR EERR HUCA
PROYECTO ÚNICAS ASTURIAS
D. IGNACIO MÁLAGA DIEGUEZ
RESPONSABLE DE NEUROPEDIATRÍA HUCA
DETECCIÓN PRECOZ – CRIBADO NEONATAL
DÑA.BELÉN PRIETO GARCÍA
JEFA DE SECCIÓN EN BIOQUÍMICA CLÍNICA HUCA
NUEVOS FÁRMACOS Y TERAPIAS AVANZADAS
DÑA. ANA LOZANO BLAZQUEZ
DIRECTORA UNIDAD DE GESTIÓN CLÍNICA FARMACIA HUCA

MODERADOR:
D. ALVARO GONZÁLEZ FRANCO
DIRECTOR DE ATENCIÓN SANITARIA Y SALUD PÚBLICA DE ÁREA

11:30 – 12:00 PAUSA CAFÉ

12:00 – 13:30 MESA REDONDA II
"ATENCIÓN INTEGRAL EN ENFERMEDADES RARAS: PROFESIONALES Y PACIENTES EN DIÁLOGO"

PARTICIPANTES:
ENFERMERAS GESTORAS DE CASOS
DÑA. LORENA PÉREZ LÓPEZ
GESTORA PACIENTES PALIATIVOS PEDIÁTRICOS. HUCA
DÑA. MARÍA PAZ RODRÍGUEZ MONDELO
GESTORA DE CASOS SERVICIO NEUROLOGÍA
UNIDAD DE ENFERMEDADES MINORITARIAS HUCA
DÑA CARLOTA ARGÜELLO MARTÍN
MEDICA ESPECIALISTA EN MEDICINA INTERNA RESPONSABLE DE LA UNIDAD
VALORACIÓN DE LA DISCAPACIDAD
DÑA. MARINEL DESIREE ACOSTA GAMEZ
MEDICA DEL CENTRO DE VALORACIÓN PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE AVILÉS
ATENCIÓN SOCIOSANITARIA.
DÑA.COVADONGA LÓPEZ ANTOLÍN
TRABAJADORA SOCIAL. JEFA DE SECCIÓN DE RECURSOS Y PROGRAMAS . CONSEJERÍA DE DERECHOS SOCIALES Y BIENESTAR.
REPRESENTANTES DE PACIENTES/FAMILIAS
D. PABLO QUIRÓS GONZÁLEZ
ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES DEL PRINCIPIADO DE ASTURIAS. ***ASEMPA***
DÑA. BELÉN GONZÁLEZ CAMEÁN
VICEPRESIDENTA DE LA ASOCIACIÓN DE PALIATIVOS PEDIÁTRICOS DE ASTURIAS. ***APPEA***
D. JOSÉ MANUEL PEREZ PERICLES
PRESIDENTE ASOCIACIÓN ***AMILODISIS VISIBLE***

MODERADOR:
D. *ANDRÉS MAYOR LORENZO*
REPRESENTANTE ASTURIAS DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS (FEDER).PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN ES RETINA

13:30– 14:00 CONCLUSIONES Y CIERRE DE LA JORNADA
"CUIDAR EN RED JUNTO A LAS FAMILIAS Y LA ATENCIÓN PRIMARIA: COORDINACIÓN QUE TRANSFORMA CUIDADOS EN VIDA"
DÑA. ANA PIERA CARBONELL
MEDICA ESPECIALISTA EN FAMILIAR Y COMUNITARIA CS NARANCO Y MADRE DE JAVI, NIÑO CON UNA ENFERMEDAD ULTRA RARA