



27 DE FEBRERO DE 2018

SALÓN DE ACTOS - HOSPITAL DE HELLÍN

III JORNADAS SOCIOSANITARIAS SOBRE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES



***Deja que tus sueños sean más grandes que tus miedos
y tus acciones más fuertes que tus palabras.***

Tras la gran acogida que tuvieron las Jornadas de los años anteriores, seguimos **trabajando para que las enfermedades poco frecuentes** sean cada día más conocidas y sigamos caminando juntos en todo lo que queda por hacer.

Este año volveremos a seguir hablando de diagnóstico, de genética y de investigación, con profesionales de renombre internacional y referentes en estas enfermedades que siguen afectando a **más de 3 millones de personas en España**.

Pero no todo son aspectos científicos, sigue siendo primordial el avance en aspectos sociales, en temas jurídicos y en la colaboración entre colectivos e instituciones, por lo que dedicaremos un espacio a una parte **tan invisible como necesaria**, y a la que día a día se enfrentan pacientes y familiares.

Afrontamos con optimismo estas jornadas, puesto que las noticias que aparecen en los medios de comunicación **abren la esperanza** con nuevas técnicas diagnósticas y nuevos tratamientos, que también analizaremos en sendas conferencias.

Así, desde la G.A.I. de Hellín organizamos ilusionados estas **“III Jornadas Sociosanitarias de Enfermedades poco frecuentes”**, que celebramos con motivo del **Día Internacional de las Enfermedades Raras**, y en las que profesionales, pacientes y familias tendremos la oportunidad de seguir **aprendiendo, creciendo y mejorando juntos**.

[PROGRAMA]

8:15 – 9:45h “LA GENETICA Y LAS ENFERMEDADES POCO FRECUENTES”.

Dra. Carmen Carrascosa Romero. Unidad de Neuropediatría. Complejo Hospitalario Universitario de Albacete.

Dra. Encarna Guillén Navarro. Jefa de Sección de Genética Médica. Servicio de Pediatría. Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca. Murcia. Jefa de grupo de investigación de Enfermedades Raras. IMIB-Arrixaca. CIBERER-ISCIII. Universidad de Murcia

9:45 – 10:00h PAUSA.

10:00 – 10:15h INAUGURACIÓN DE LAS JORNADAS.

Directora General de Planificación, Ordenación e Inspección Sanitaria. M^a Teresa Marín Rubio.

Director General de Calidad y Humanización. Rodrigo Gutiérrez Fernández.

Alcalde del Excelentísimo Ayuntamiento de Hellín. Ramón García Rodríguez

Vicepresidenta de FEDER. Fidela Mirón Torrente.

Director Gerente GAI de Hellín. Ángel Losa Palacios.

10:15 - 11:00h “INNOVACIÓN DIAGNÓSTICA EN ENFERMEDADES RARAS”.

Dr. Ignacio Hernández Medrano. Neurólogo, investigador y divulgador.

11:00 - 11:45h “RETOS FUTUROS EN INVESTIGACIÓN Y MEDICAMENTOS HUÉRFANOS”.

Dr. Manuel Posada. Director del Instituto de Investigación en Enfermedades Raras – ISCIII.

11:45h – 12:15h PAUSA – CAFÉ.

12:15 – 13.30h “ASPECTOS SOCIOSANITARIOS EN EL ABORDAJE DE LAS ENFERMEDADES RARAS”.

D. Aitor Aparicio. Gerente del Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras (CREER).

Dra. Emma Corraliza. Unidad Técnica para las Enfermedades poco frecuentes de Castilla La Mancha.

Dra. Karina Villar. Vicepresidenta y médico asesor Alianza VHL.

13:30 - 13.50h “RAROS” CON ENFERMEDADES NORMALES

D. Antonio G. Armas: Director del programa de radio de Gestiona Radio: Enfermedades Raras

13.50 - 14.15h SITUACIÓN ACTUAL DE LOS MEDICAMENTOS HUÉRFANOS EN ESPAÑA.

D. Alberto Vicent: Presidente AELMHU (Asociación española de laboratorios de Medicamentos Huérfanos)

14:15h CLAUSURA.

D. Ángel Losa Palacios. Director Gerente de la G.A.I. de Hellín.

[**INSCRIPCIÓN EN SOFOS**](#)