

SALÓN DE ACTOS -HOSPITAL DE HELLÍN

27 DE FEBRERO DE 2019



*“Como no sabía
que era imposible,
lo hice”*

IV JORNADAS SOCIOSANITARIAS SOBRE
ENFERMEDADES POCO FRECUENTES

Foto: Manuel Bleda Ortega

Como no sabía que era imposible, lo hice.

Cada vez es mayor la difusión y conocimiento de las enfermedades poco frecuentes en nuestro entorno, cada vez estamos más concienciados de avanzar en diagnóstico e investigación en enfermedades que, aunque infrecuentes, siguen afectando a más de 3 millones de personas en España.

No podemos abandonar el camino que iniciamos en 2016 con la celebración de unas jornadas en Hellín, que han conseguido consolidarse con la realización de las IV Jornadas este año.

No podemos faltar a una cita con profesionales de referencia en el diagnóstico y seguimiento de estas enfermedades. No podemos faltar a un encuentro con pacientes y familias. No podemos faltar a un momento de reflexión y sobre todo a un espacio para dar voz a todos aquellos que queremos seguir avanzando en las enfermedades raras.

A lo largo de los últimos años hemos visto avances, en nuevas y mejores técnicas diagnósticas, en nuevos tratamientos que abren la esperanza, por lo que creemos que debemos seguir trabajando juntos y recorriendo este camino para mejorar.

Es un placer para nosotros poder organizar estas “IV Jornadas Sociosanitarias de Enfermedades poco frecuentes”, que se celebran con motivo del Día Internacional de las Enfermedades Raras, y a las que estáis todos invitados.

PROGRAMA

8:30 – 9:00h “ORIENTACIÓN CLÍNICA DEL RECIÉN NACIDO Y LACTANTE HIPOTÓNICO”.

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

9:00h – 9:30h “ACCESO A MEDICAMENTOS HUÉRFANOS”

Dña. Nuria Monteagudo Martínez. FEA Farmacia Hospitalaria. GAI Villarrobledo.

9:30 – 10:00h INAUGURACIÓN DE LAS JORNADAS.

D. Juan Carrión. Presidente de FEDER.

D. Ángel Losa Palacios. Director-Gerente de la GAI de Hellín.

D. Ramón García. Alcalde del Exmo. Ayto de Hellín.

Dña. María Teresa Marín. Directora General de Planificación, Ordenación e Inspección Sanitaria.

Dña. Blanca Parra. Directora General de Calidad y Humanización de la Asistencia Sanitaria.

10:00 – 10:45h “EDICIÓN GENÉTICA EN LA INVESTIGACIÓN Y TRATAMIENTO DE LAS ENFERMEDADES RARAS”.

Dr. Lluís Montoliu. Investigador Científico del CSIC en el CNB. Miembro del Comité de Dirección del CIBERER.

10:45 – 11:15h “RESPUESTA EDUCATIVA AL ALUMNADO CON ENFERMEDADES RARAS”.

D. Rubén Moreno. Asesor Técnico Docente.

11:15 – 11:45h “INFORME SOBRE LA UNIDAD TÉCNICA PARA LAS ENFERMEDADES POCO FRECUENTES DE CASTILLA-LA MANCHA”.

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

11:45 – 12:15h PAUSA – CAFÉ.

12:15 – 13:15h “¿PACIENTES RAROS O MÉDICOS INCÓMODOS? LAS ENFERMEDADES RARAS EN LA CONSULTA DEL MÉDICO DE FAMILIA”.

Dr. Miguel García y Dra. Patrocinio Verde. Miembros del Grupo de trabajo de la SEMFYC para enfermedades raras.

13:15h. EXPERIENCIAS PERSONALES: ISABEL GEMIO.

Fundación para la investigación de Enfermedades Neuromusculares, Distrofias Musculares y otras Enfermedades Raras.

14:30h. CLAUSURA.

[INSCRIPCIÓN EN SOFOS](#)

