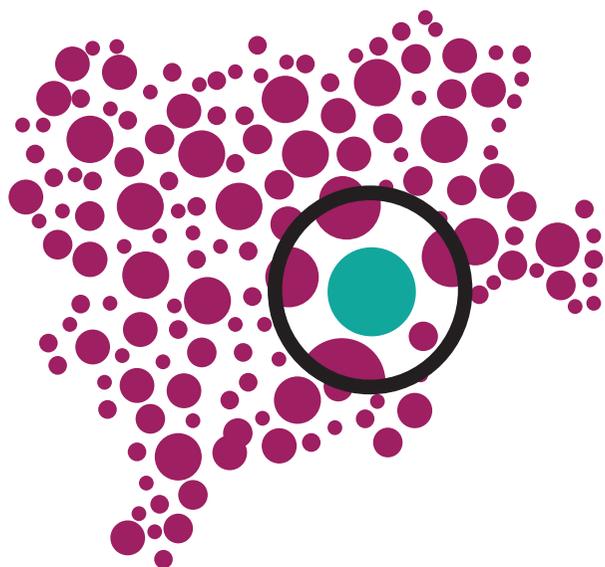


Jornadas Día Mundial de las Enfermedades Raras

Fecha: 29 de Febrero de 2024
Lugar: Aula Magna de la Facultad de Medicina
UCLM de Albacete.



Poniendo la lupa un día sobre las
**ENFERMEDADES
MINORITARIAS**
para trabajar todo el año



29 FEBRERO 2024

09:00 - 14:00

AULA MAGNA
FACULTAD DE MEDICINA

**UCLM
ALBACETE**



Diseño: Irene Méndez Carrascosa



Poniendo la lupa un día sobre las
ENFERMEDADES MINORITARIAS
para trabajar todo el año

El Día de las Enfermedades Raras es el movimiento coordinado a nivel mundial sobre enfermedades minoritarias o poco frecuentes, que trabaja por la equidad en las oportunidades sociales, la atención médica y el acceso a diagnósticos y terapias para las personas que viven con una enfermedad rara. Estas Jornadas tienen el objetivo de dar difusión a la actividad multidisciplinar que se realiza en el Complejo Hospitalario Universitario de Albacete en la asistencia de estos pacientes.

Fecha: 29 - Febrero- 2024

Lugar: Aula Magna de la Facultad de Medicina de la UCLM de Albacete.

**9:00 - 9:30 h. Acto Inaugural.
Presentación de las Jornadas**

Alberto Sansón Juste, Gerente GAI Albacete
Carlos Romero Román, Director Médico GAI Albacete.

**9:30 - 10:00 h. Abordaje multidisciplinar
de las enfermedades minoritarias.
Paciente crónico complejo**

M^a Carmen Carrascosa Romero, Jefe de Servicio de Pediatría GAI Albacete. Neuropediatria

10:00 - 10:30 h. PROYECTO "IMPACT"

M^a Luisa Quintanilla Mata, Facultativo Especialista de Área Bioquímica Unidad Genética GAI Albacete

10:30 - 11:00 h.- Red Únicas: atención a las enfermedades minoritarias

Esther Simarro Rueda, Facultativo Especialista de Área Análisis Clínicos. Unidad Genética GAI Albacete

11:00 - 11:30 h. Pausa-café

**11:30 - 12:00 h. Avances en terapia génica.
La Atrofia Muscular espinal como ejemplo**

Marta Martínez González Facultativo Especialista de Área Neuropediatria GAI Albacete

12:00 - 12:30 h. Enfermedades neuromusculares en la edad adulta

Jorge García García Facultativo Especialista de Área Neurología GAI Albacete

12:30 - 13:30 h. MESA REDONDA: El responsable de Humanización GAI de Albacete coordinará una mesa redonda con pacientes y familias

José Miguel García Mollá, coordinador de Humanización y Gestor de Enfermedades Raras GAI Albacete

COMITÉ CIENTÍFICO Y ORGANIZADOR

PRESIDENTE:

Carmen Carrascosa Romero

SECRETARIO:

José Luis Sánchez Serrano

VOCALES:

Jesús Lorenzo Algarra Algarra

Amparo Argüello González

Miguel Ángel Barba Romero

Jorge García García

José Miguel García Molla

Luis Alberto Marín Rubio

María Luisa Quintanilla Mata

M^a Esther Simarro Rueda

