



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 MULTIDISPLINAR DE Distrofias de retina.

DÑA. LUCÍA ALONSO MENÉNDEZ.

OFTALMÓLOGA ESPECIALISTA EN RETINA. HUCA.

NUNCA DEJES DE MOVERTER. 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 INTELLECTUALES.

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.

