

III Jornadas ENFERMEDADES RARAS

5 y 6 de abril de 2024

Lugar: Auditorio de la Residencia de Mayores del
Ilustre Colegio Oficial de Enfermería de Jaén
C. Alcalde José María de la Torre, s/n

Inscripción: www.masvisibles.com

Organizan:



Agrupación Territorial de SEDISA en Andalucía

Con la colaboración de:



ACREDITACIÓN EN TRÁMITE POR LA ACSA

III Jornadas Enfermedades Raras

Viernes, 5 de abril de 2024 – 15:00h- 18:30h

Auditorio Residencia de Mayores del Ilustre Colegio Oficial de Enfermería de Jaén

15.30 | Recepción de asistentes.

16.00-16.30| Inauguración

M^a Luisa del Moral Leal, Viceconsejera de salud y Consumo de la Junta de Andalucía

José Francisco Lendínez Cobo, Presidente del Ilustre Colegio Oficial de Enfermería Jaén

Jesús Ignacio Meco Rodríguez Director del Instituto de Investigación de Enfermedades Poco Frecuentes (INDEPF)

Pedro Lendínez Ortega, Presidente de la Asociación MásVisibles

16.30-17.30 | Mesa de debate I

Importancia de la Educación y el Apoyo Psicológico para las Personas con EERR

Panelistas:

Dominga Alberjón García, CEIP Real Mentesa de la Guardia de Jaén. Especialista en Infantil y Primaria. Master en Ciencias de la Educación y Experto en Mediación Escolar, Familiar y Comunitario.

Cristóbal Hidalgo Campos, Paciente de Atrofia Muscular Espinal Grado 2.

María Belén Castillo Peragón, Docente Administración de Empresas. IES Los Cerros Úbeda (Jaén).

Moderador:

Rosa María Mesa del Moral, coordinadora del área de Acción Tutorial y Convivencia del Equipo Técnico Provincial para la Orientación Educativa y Profesional

17.30-18.30 | Mesa de debate II

Desafíos y Oportunidades en el Ámbito Laboral para Personas EERR

Panelistas:

Antonio Jesús Ortiz Martos. Director del IES Los Cerros (Úbeda)

Judith Ruíz Peiró. Paciente de Aciduria Glutárica Tipo I

María Segovia del Moral. Concejal de Asuntos Sociales del Excmo. Ayuntamiento de Jaén.

Francisco Marín Cruz. Presidente de la Asociación de Comerciantes Müy Jaén

Moderador:

Isabel Miralles González. Directora del Proyecto 1,2,3, emprende. Fundación Fulgencio Meseguer

III Jornadas Enfermedades Raras

Sábado, 6 de abril de 2024 – 09.30h- 14.15h

Auditorio Residencia de Mayores del Ilustre Colegio Oficial de Enfermería de Jaén

09.30-10.30 | Mesa de debate I

Experiencias desde las CCAA en el Cribado Neonatal

Panelistas:

Amaya Belanger Quintana, Unidad de Enfermedades Metabólicas (CSUR). Servicio de Pediatría. Hospital Universitario Ramón y Cajal. Madrid

Raquel Yahyaoui, Jefa de Servicio de laboratorio. Responsable del Centro de Cribado Neonatal de Andalucía Oriental. Hospital Regional Universitario de Málaga

M. Elena Seoane Reula, Coordinadora del CSUR de Inmunodeficiencias (adultos y niños) del Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Madrid

Judit García-Villoria, Jefa de Sección de Errores Congénitos-IBC, Servicio de Bioquímica y Genética Molecular, Centro de Diagnóstico Biomédico, Hospital Cínico de Barcelona

Moderador:

Esther Ocaña Pérez, Jefa de Servicio de Laboratorio del Hospital Universitario de Jaén

10.30-11.30 | Mesa de debate II

Cribado Neonatal: Investigación y Nuevas terapias

Panelistas:

Belén González Pérez, Directora Centro de Diagnóstico de Enfermedades Moleculares. Universidad Autónoma . CIBERER. IdiPaz Madrid

Elena Martínez Gimeno. Directora Médica. Novartis Gene Therapies Iberia.

Helena Carpio Anguita. Presidente de la Asociación Familias GA. Enfermera. Madrid.

Oscar Bolaños López. BSc. MSc. eMBA Exacutive Genomics Health & Rare Diseases Specialist. Illumina Iberia

Moderador:

Ana María Fernández Ocaña, Directora del Secretariado de Investigación. Universidad de Jaén.

III Jornadas Enfermedades Raras

Sábado, 6 de abril de 2024 – 09.30h- 14.15h

Auditorio Residencia de Mayores del Ilustre Colegio Oficial de Enfermería de Jaén

11.30-12.00| Café

12.00-13.00 | Mesa de debate de Gestión Sanitaria
Cribado Neonatal: Accesibilidad y equidad en el SNS

Panelistas:

Francesc Palau Martínez. Director Instituto Pediátrico de Enfermedades Raras (IPER). Jefe de Servicio de Medicina Genética del Hospital Sant Joan de Déu. Investigador CIBERER Barcelona

José Antonio Ortega Domínguez. Director – Gerente del Hospital Regional Universitario de Málaga

María Ángeles García Rescalvo, Directora Gerente del Hospital Universitario Virgen de la Nieves. Granada
Presidenta de la Agrupación Territorial de SEDISA en Andalucía

José Manuel Martínez Sesmero, Subdirector Médico Hospital Clínico Lozano Blesa · Profesor Máster Universitario en Gestión y Planificación Sanitaria para Directivos de la Salud. Zaragoza

Moderador:

Trinidad Molina Rus, Directora General de Atención Sociosanitaria, Salud Mental y Adicciones.
Consejería de Salud y Consumo. Junta de Andalucía

13.00-13.30h | Clausura – Acto Homenaje Cribado en España

Representante Ministerio de Sanidad*

Representante Consejería de Salud y Consumo de la Junta de Andalucía

Magdalena Ugarte Pérez. Directora del Centro de Diagnóstico de Enfermedades Moleculares.

Federico Mayor Zaragoza, Presidente de la Fundación Cultura de Paz

Jesús Ignacio Meco Rodríguez Director del Instituto de Investigación de Enfermedades Poco Frecuentes

Pedro Lendínez Ortega, Presidente de la Asociación MásVisibles