

Programa

II JORNADAS ENFERMEDADES RARAS MAS VISIBLES

Inscripción II Jornadas EERR
(masvisibles.com)

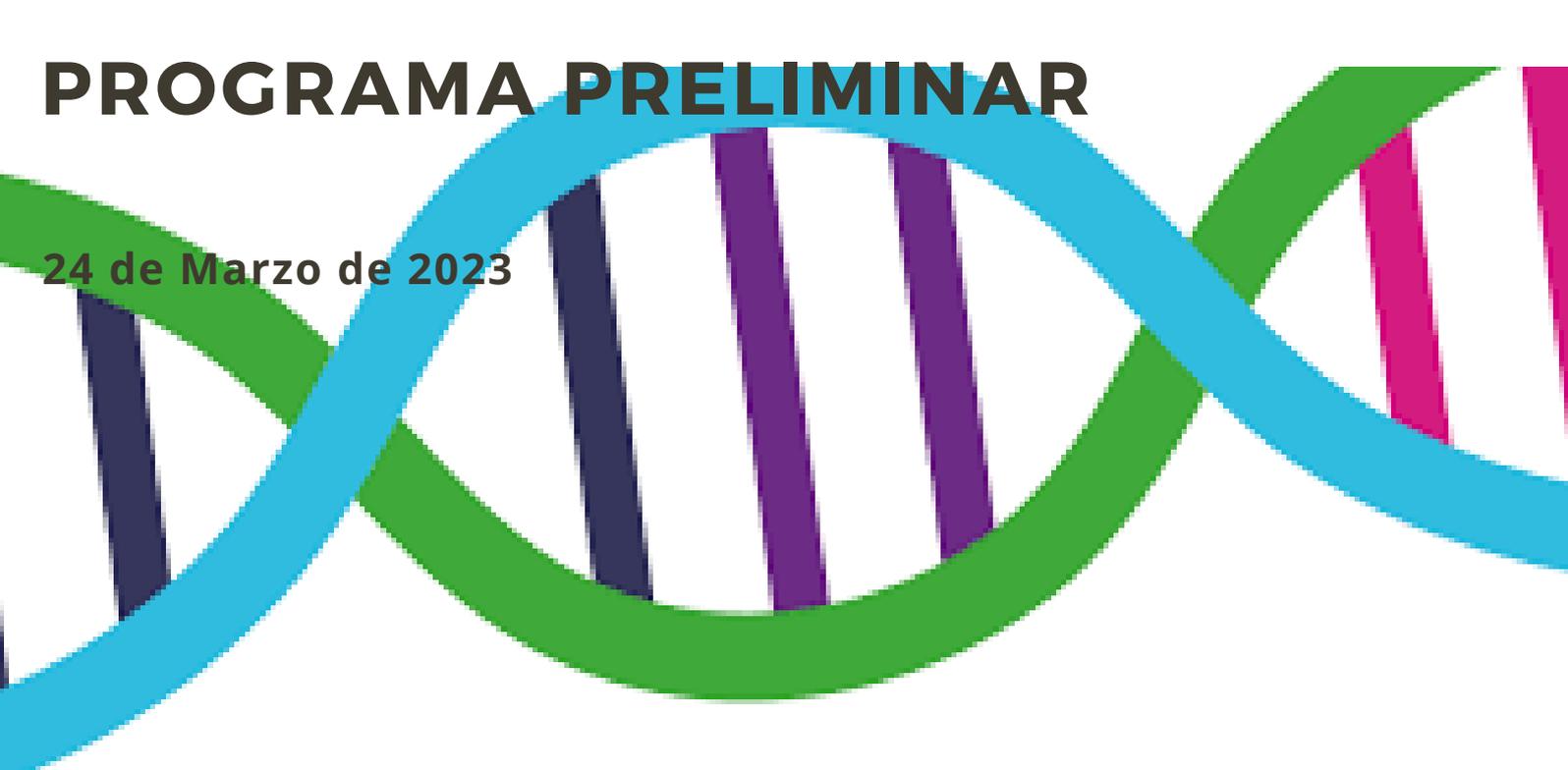
24 de Marzo de 2023

Lugar de Celebración:

Auditorio de la Residencia de Mayores del
Ilustre Colegio Oficial de Enfermería de Jaén
C. Alcalde Jose María de la Torre, s/n
23009 Jaén - Zona Bulevar



PROGRAMA PRELIMINAR



24 de Marzo de 2023

Registro **08.30**

Inauguración **09.00**

Investigación en Enfermedades Raras **09.30**

Medicamentos huérfanos **10.30**

Descanso **11.30**

Visibilizando las Enfermedades Raras **12.00**

Abordaje Integral de la Enfermedades Raras **13.00**

Clausura **14.00**

PROGRAMA PRELIMINAR

Inauguración

09.00

Consejería de Salud y Consumo. Servicio Andaluz de Salud
Excmo. Ayto. de Jaén
Excma. Diputación Provincial de Jaén
Ilustre Colegio Oficial de Enfermería de Jaén
Fundación Unicaja Jaén

Investigación en Enfermedades Raras

09.30

Moderador: Alfonso Jesús Cruz Lendínez

Vicerrector de Profesorado y Ordenación Académica, Universidad de Jaén

SpainUDP: Programa español de Casos de Enfermedades Raras Sin Diagnóstico. El reto del diagnóstico a través de la investigación

Dra. Eva Bermejo Sánchez.

Directora del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER).

Investigación actual y desarrollo de un medicamento huérfano pediátrico para el Síndrome X Frágil

Dra. Yolanda de Diego Otero.

IBIMA-Rare Málaga

Vivir sin diagnóstico

Dña. Carmen Sáez Medina.

Objetivo Diagnóstico

Medicamentos huérfanos: Mesa Debate

Modera: D. Juan Pedro Rísquez Madríguez

Presidente del Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Jaén

Vicepresidente del Consejo General

Situación de las Enfermedades Raras en España. Retos y desafíos

D. Juan Carrión Tudela.

Graduado en Trabajo Social

Presidente de FEDER

Política y Enfermedades Poco Frecuentes

D. Jesús Ignacio Meco Rodríguez-Manzaneque.

Director General de INDEPF

Medicamentos huérfanos: retos y oportunidades para el acceso

Marián Corral López.

Directora ejecutiva AELMHU

PROGRAMA PRELIMINAR

Pausa / Café

11.30

Visibilizando las Enfermedades Raras

12.00

Modera: Dr. Alejandro Pérez Milena

Vicepresidente del Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Jaén

Conviviendo con las Enfermedades Raras

Dr, Javier Blasco Alonso.

F.E.A. Pediatría, UGC Pediatría, Hospital Regional Universitario de Málaga

Coordinador del Plan Andaluz de Enfermedades Raras

Dismorfología: un pilar fundamental en el diagnóstico de las enfermedades raras

Elisenda Hernández García

Neonatología. UGC de Pediatría del HU Jaén

Redes Sociales y visibilización

Sylvia Ojeda de la Chica

Paciente Sudeck

Abordaje integral de las Enfermedades Raras

13.00

Modera: D. Antonio Barranco Martos

Vicepresidente del Ilustre Colegio Oficial de Enfermería de Jaén

Abordaje psicosocial de las Enfermedades Raras

Dña. M. Angeles Merino Álvarez

Psicóloga, Psicoterapeuta. Trabajadora Social de la UGC de Pediatría. HU Jaén

Cuidar para cuidarse “Escuela de Pacientes: Paciente activo en salud”

Dña. M. Dolores Hernández Sánchez

Enfermera de la Unidad de Estrategia de Cuidados. HU Jaén

Convivir con una enfermedad rara:

Importancia del abordaje interdisciplinar

Virginia Oya Alcalá

Madre de Paciente

Clausura

14.00

Dra. Concha Sierra Córcoles

Consulta Enfermedades Raras y Metabólicas de la UGC de Pediatría del HU de Jaén

Organiza:



Colabora:



Patrocina:

