

V Jornada Regional de Enfermedades Raras



2019
Molina de Segura
Viernes 1 de marzo

AYUNTAMIENTO DE MOLINA DE SEGURA (Salón de Plenos)
16.30 a 20.30 h

INSCRIPCIONES (GRATUITA):

Pinchar aquí

Concejalía Deporte y Salud

968388520

Lunes a viernes de 8:00 a 15:00

Delegación FEDER-Murcia

968420287

Lunes a viernes de 9:00 a 13:00

Organizan



Ayuntamiento
de Molina de Segura



Colaboran



COMITÉ CIENTÍFICO

PRESIDENTA

Dra. Rosario Domingo Jiménez

Neuropediatra. Investigadora asociada al Instituto Murciano de Investigación Biosanitaria Virgen de la Arrixaca

VOCALES

D. Juan Carrión Tudela
Presidente de FEDER y
Fundación FEDER

Dña Encarna Guillén Navarro
Jefa de Sección Genética Médica
Hospital C.Universitario Virgen de la
Arrixaca.Universidad de Murcia.
IMIB-Arrixaca.CIBERER-ISCIII

D. David Sánchez González
Representante Territorial FEDER-Murcia

Dr. Pedro Hernández Jiménez
Director-Gerente Hospital de Molina

Dr. Eduardo Rodríguez de la Vega
Director Médico Hospital de Molina

Dr. Francisco de Asís López Guerrero
Director de Calidad y Farmacia
Hospital de Molina

Dña Verónica Máiquez Mojica
Responsable de Formación
Hospital de Molina

D. Antonio Bañón Hernández
Director del Observatorio de
Enfermedades Raras

D. Enrique Pastor Seller
Profesor Titular Facultad Trabajo Social
Universidad de Murcia

PROGRAMA

16:30 Recepción y acreditación

17:00 Mesa inaugural

D. Manuel Villegas García

Consejero de Salud

Dña. Esther Clavero Mira

Alcaldesa de Molina de Segura

Dr. Pedro Hernández Jiménez

Director-Gerente Hospital de Molina

D. Juan Carrión Tudela

Presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y de la Fundación FEDER

17:30 Ponencia inaugural
"Investigación en Enfermedades Raras: Retos Siglo XXI"

Ponente:

D. Pablo Daniel Lapunzina

Director científico del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER)

Presenta:

Dña. Isabel López Expósito

Directora del Centro de Bioquímica y Genética Clínica
Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca

18:15 Pausa intermedio

18:30 "Redes Europeas de Referencia: Retos y Oportunidades"

Ponente:

D. Juan Carrión Tudela

Presidente de FEDER y de la Fundación FEDER

Presenta:

D. José Fco Castañón Baquera

Médico y Técnico Responsable de Formación del SMS
Plan Integral de Enfermedades Raras de la Región de Murcia

19:00 "Evaluación y seguimiento de la Distrofia Muscular en el Síndrome de Emery-Dreifuss mediante termografía"

Ponente:

D. Alessio Cabizosu

Cátedra de Investigación Hospital de Molina de la UCAM

Presenta:

Dr. Pedro Hernández Jiménez

Director-Gerente del Hospital de Molina

19:30 MESA DE EXPERIENCIAS: "20 años de Enfermedades Raras"

Dña. Rosario Domingo Jiménez

Neuropediatra. Investigadora asociada al Instituto Murciano de Investigación Biosanitaria Virgen de la Arrixaca

Dña. Encarna Guillén Navarro

Jefa de Sección de Genética Médica. Hospital C.Universitario Virgen de la Arrixaca. Universidad de Murcia. IMIB-Arrixaca. CIBERER-ISCIII

D. Daniel Martínez Riquelme

Presidente de la Asociación Molinense de Enfermedades Raras (AMER)

D. Juan José Cánovas Cánovas

Primer Teniente de Alcalde del Ayuntamiento de Totana

Presenta:

D. David Sánchez González

Representante Territorial FEDER Murcia

20:15 Clausura y foto de grupo

Inscripciones:

Hacer clic aquí

Reservar plaza

Concejalía de Deporte y Salud

968388520

Lunes a viernes de 8:00 a 15:00

FEDER Murcia

968420287

Lunes a viernes de 9:00 a 13:00

COMITÉ ORGANIZADOR

PRESIDENTE

D. Juan Carrión Tudela
Presidente de FEDER

VOCALES

D. David Sánchez González
Representante Territorial
FEDER-MURCIA

Dña Magdalena Belando Llor
Servicio de Atención Psicológica
FEDER-Murcia

D. José Martínez Nicolás
Unidad de Calidad
Ayuntamiento de Molina de Segura

D. Manuel Vicente Mondejar
Responsable de Deporte Adaptado
Ayuntamiento de Molina de Segura

Dña. Rosario Martínez Rodríguez
Técnico de Salud Pública
Ayuntamiento de Molina de Segura

D. Lázaro Sánchez Cánovas
Jefe de Servicio de Deporte y Salud
Ayuntamiento de Molina de Segura

LUGAR DE CELEBRACIÓN:
Ayuntamiento de Molina de Segura
Salón de Plenos (1ª Planta)
Parque de La Compañía s/n
Molina de Segura

Inscripción obligatoria y gratuita
para todos los asistentes a la Jornada:
incluye documentación y diploma de asistencia