

## PROGRAMA

### 16.30 RECEPCIÓN Y ACREDITACIONES

17:00 a 17:15 | Bienvenida-testimonio

***“Impacto COVID-19 en la atención sociosanitaria a personas que conviven con una Enfermedad Rara”***

D<sup>a</sup>. M<sup>a</sup> Dolores López Tornel. Madre de Alvaro, menor diagnosticado de Ataxia-telangiectasia.

17:15 a 17:30 | Inauguración

- » 17:15- D. Juan José Pedreño Planes. Consejero de Salud
- » 17:20- D. Eliseo García Cantor. Alcalde de Molina de Segura.
- » 17:25- D. Juan Carrión Tudela. Presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y de la Fundación FEDER.

17:30 a 17:50 | Mesa de expertos parte internacional.

- » **17:30 a 17:50 - Mejora de la Asistencia Sanitaria a través de la Coordinación: Redes Europeas de Referencia (video).** Dr. Ignacio Blanco, miembro de la Red Europea de Tumores Raros (ERN GENTURIS).

17:50 a 18:15 | PAUSA-CAFÉ

18:15 a 19:45 | Mesa de expertos parte autonómica.

- » **18:15 a 18:30 – Plan Integral de Enfermedades Raras de la Región de Murcia (PIER). Análisis de situación, evaluación y retos de futuro.**
- » D. Jesús Cañavate Gea. Director General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano.
- » **18:30 a 18:45 - Registro Regional de Enfermedades Raras.** D. Joaquin Palomar Rodríguez. Jefe de Servicio de Planificación y Financiación Sanitaria y responsable del Sistema de Información sobre Raras de la Región de Murcia.
- » **18:45 a 19:00 - Pasado, presente y futuro de las ER en la Región de Murcia.** Representante de FEDER.
- » **19:00 a 19:15 - La termografía como herramienta de valoración del estado de salud y del tratamiento de las enfermedades raras de natura neuromuscular.** D. Alessio Cabizosu. Investigador Cátedra de Investigación Hospital de Molina – UCAM.

## VII JORNADA REGIONAL DE ENFERMEDADES RARAS

### Molina de Segura/15 de diciembre de 2021

---

**Modera:** D. Pedro Hernández Jiménez. Director-Gerente de Ribera Hospital de Molina.

» **19:15 a 19:45 – Innovación en la coordinación para la atención sociosanitaria desde el movimiento asociativo: Red de centros de Atención Directa.**

Representantes de tres asociaciones de pacientes miembro de la red en Murcia:

- D<sup>a</sup>. Ana Belén Robles Palazón. Trabajadora social/Directora de Centro de día y Jana Palazón Nieto. Fisioterapeuta/Coordinadora del Centro de día de la Asociación de Discapacitados de Molina de Segura y Vega Media (DISMO).
- D<sup>a</sup>. Virginia López Ferre. Trabajadora social de la Asociación Murciana de Fibrosis Quística.
- D<sup>a</sup>. Isabel Sánchez Sánchez. Trabajadora Social de la Asociación D'Genes.

**Modera:** D<sup>a</sup>. Ana Meroño. Trabajadora Social. Área de Participación Asociativa (FEDER).

### 19:45 a 20:00 | Clausura y foto de familia

- » D. David Sánchez González. Representante Territorial FEDER Murcia.
- » D. Miguel Ángel Cantero García. Concejal de deportes y Salud Pública. Ayuntamiento de Molina de Segura.
- » D. Pedro Hernández Jiménez. Director-Gerente de Ribera Hospital de Molina.

**INSCRIPCIÓN:** gratuita y obligatoria para todos los asistentes a través del siguiente [ENLACE DE INSCRIPCIÓN](#)