

FORO

MURCIA

DE ENFERMEDADES RARAS

27 01 2023

16:00 – 20:30

Salón de Plenos del Ayuntamiento
de Molina de Segura. Plaza de España,
30500 Molina de Segura, Murcia.

GRIFOLS



16:30 - 17:00H | ACCESO DE PARTICIPANTES

17:00 - 17:15 H | BIENVENIDA

- » **Dña. Susana Espinosa.** Paciente con Esclerodermia y Enfermedad de Raynaud.
- » **Dña. Isabel Antolines.** Presidenta de AMLEA. Asociación Murciana de Lupus y otras enfermedades afines.
- » **Dña. Diana Torrecillas.** Miembro de ADOPEC. Asociación Dolor Pélvico Crónico.

17:15 - 17:30H | INAUGURACIÓN

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

17:30 - 17:45 H | PONENCIA COMÚN EN LOS FOROS AUTONÓMICOS:

“MEJORA DE LA ASISTENCIA SANITARIA A TRAVÉS DEL CONOCIMIENTO Y UTILIZACIÓN DE LAS GUÍAS CLÍNICAS POR PATOLOGÍA DE ORPHANET (URGENCIAS, EMERGENCIAS, TEST GENÉTICO, ETC)”

- » *Presenta:* **Dña. Magdalena Belando Llor.** Técnico de FEDER
- » **Dña. Isabel Fernández Aldeguer.** Técnico de FEDER.

17:45 -18:20 | DESCANSO-CAFÉ

18:20 - 19:20H | MESA DE EXPERTOS AUTONÓMICA

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

Caminando hacia la educación inclusiva del alumnado con ER en la Región de Murcia: novedades de la aplicación de la nueva normativa LOMLOE en la atención al alumnado con necesidades educativas especiales”.

- » **D. Carlos Fulgencio Garrido Gil.** Jefe de Servicio de Atención a la Diversidad de la Consejería de Educación de la CARM.

Importancia de la coordinación sociosanitaria con ER en la Región de Murcia, la figura del gestor de casos. Pilotaje de coordinación sociosanitaria para la atención de personas con una ER en la Región de Murcia.

- » **Dña. Paloma Recio Bernardez.** Coordinación Sociosanitaria Dirección General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano Consejería de Salud.

Servicio de Hospitalización a Domicilio como herramienta en la atención a personas con enfermedades raras.

- » **Dr. Guillermo Losa.** Jefe de Servicio de Hospitalización a Domicilio de Hospital Vinalopó. Grupo Ribera Salud.

Prestaciones para personas con una Enfermedad Rara.

- » **Dña. Patricia Vicedo Avilés.** Directora de Bienestar Social del Ayuntamiento de Molina de Segura.

19:20 – 20:10 H | MOVIMIENTO ASOCIATIVO DE ENFERMEDADES RARAS EN LA REGIÓN DE MURCIA

Modera: **Dña. Ana Meroño.** Técnico de FEDER.

"Beneficios del ejercicio físico en Fibrosis Quística"

- » **Dña. Alba Martínez Martí.** Preparadora Física de la Asociación Murciana de Fibrosis Quística.

Buena práctica: Servicio de Asesoramiento Jurídico D'Genes

- » **D^a. M^a Ángeles Díaz Lozano.** Miembro de la Junta Directiva de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes.

Emociones a la vista. Un proyecto de sensibilización.

- » **Dña. Elena Esteban Hidalgo.** Trabajadora Social de Retina Murcia.

Proyectos para mejorar la inclusión de las personas con enfermedades raras en los diferentes ámbitos educativos.

- » **Dña. Gey Lagar.** Directora del Área de Formación. Fundación Rafa Puede.

Adaptación de la AVD a través de la impresión 3D.

- » **Dña. Brenda Ruíz Lozano.** Trabajadora social DISMO.
- » **Dña. María Jesús Sánchez Muñoz.** Fisioterapeuta DISMO.

20:10 -20:30 H | CLAUSURA

- » **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.
- » **D. Juan Carrión Tudela.** Presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y de la Fundación FEDER.

Inscríbete al Foro de Región de Murcia de enfermedades raras y sin diagnóstico a través de este link:

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSen6nABZWmkGZxleQ0KjuDz6iqUKymrVplY0YpB8_n_slnWHg/viewform



feder

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS



@feder_ong