

II Jornada Regional de Enfermedades Raras



Molina de Segura
Sábado 27 de febrero
2016

Organizan



Colaboran



COMITÉ ORGANIZADOR

PRESIDENTE

D. Juan Carrión Tudela
Presidente de FEDER

VOCALES

Dr. Pedro Hernández Jiménez
Director-Gerente Hospital de Molina

Dña Lola Vicente Quiles
Concejala de Salud Pública
Ayuntamiento de Molina de Segura

Dña Isabel Fernández Aldeguer
Responsable Delegación FEDER-Murcia

Dña Ana Meroño del Valle
Trabajadora social de FEDER-Murcia

Dña Magdalena Belando Llor
Psicóloga de FEDER-Murcia

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

Lugar de celebración:
Centro Social Las Balsas
C/ Cartagena s/n
Molina de Segura

GPS N38° 03.304'
W001° 12.421'

PROGRAMA PROVISIONAL

08:30 Recepción y acreditación

09:00 Mesa inaugural

09:30 Conferencia inaugural. FEM
Enfermedades Raras. Bases genéticas y búsqueda de posibles tratamientos
Dr. Rosario Perona Abellón
Profesora de investigación del CSIC
Instituto de Investigaciones Biomédicas CSIC/UAM
Jefe de Grupo del CIBER de Enfermedades Raras

10:30 Mesa Redonda: Avances y nuevos retos en Enfermedades Raras
Modera: **Dr. Eduardo Rodríguez de la Vega**
Director Médico del Hospital de Molina

Ponentes:

Dr. César Salcedo Cánovas
Unidad de Cirugía Ortopédica y Traumatología Infantil
-CSUR- Unidad de Referencia Nacional del SNS
Profesor Asociado de Cirugía Ortopédica y Traumatología
Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca
Hospital de Molina

Dra. Aránzazu Escribano Muñoz
Endocrinóloga pediátrica. Servicio de Endocrinología Pediátrica
Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca

Dra. María Francisca Pina Pérez
Reumatóloga
Hospital Morales Meseguer

11:30 Pausa - break

12:00 Mesa Redonda: Abordaje neurológico en Enfermedades Raras
Modera: **Dr. José Jesús Flores Ruiz**
Neurólogo. Hospital de Molina

Ponentes:

Dra. Francisca Expósito Orta
Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Dra en Medicina Interna
Grupo Neurología SEMERGEN. PDI Cátedra de Anatomía Humana
Neuroanatomía UCAM. Murcia

Dra. Rosario Domingo Jiménez
Médico Jefe de la Sección de Neuropediatría
Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca

Dr. Julián Caballero Rodríguez
Médico especialista en Neumología
Responsable de la Unidad de Trastornos Respiratorios del Sueño
Hospital Morales Meseguer

PROGRAMA PROVISIONAL

13:00 Mesa Redonda: Enfermedades Raras en la Región de Murcia. El papel de la Administración Pública

Modera: D. Juan Carrión Tudela
Presidente de FEDER

Ponentes:

Dña Encarnación Guillén Navarro
Consejera de Sanidad de la Comunidad Autónoma de Murcia

D. Eduardo Contreras Linares
Alcalde de Molina de Segura

D. Juan José Cánovas Cánovas
Alcalde de Totana

14:00 Comida - Lunch

16:00 Mesa Redonda
Aspectos socio-sanitarios de las Enfermedades Raras

Modera: Dña Magdalena Belando Llor
Psicóloga FEDER

Ponentes:

Dña. Alba Ancochea Díaz
Directora General de FEDER

D. Antonio Tomás Ríos Cortés
Fisioterapeuta de la unidad de ELA
Fisioterapeuta especializado en técnicas de rehabilitación respiratoria
Unidad de fisioterapia de Atención Primaria. Hospital del Rosell

Dr. Rafael José Rodríguez Román
Técnico de Gestión EVO. Murcia

18:00 Clausura

Inscripción necesaria para asistencia

Cuota inscripción: 10 €

(Gratis para personas con enfermedad rara y niños menores de 12 años)
incluye desayuno, comida, documentación de la Jornada y diploma de asistencia y servicio de respiro familiar para niños de los asistentes

COMITÉ CIENTÍFICO

PRESIDENTA

Dra. Rosario Domingo Jiménez
Médico Jefe de la Sección de Neuropediatría
Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca

VOCALES

D. Juan Carrión Tudela
Presidente de FEDER

Profesor José Antonio Lozano Teruel
Catedrático de bioquímica y ex rector
de la Universidad de Murcia

Dr. Cristóbal Belda Iniesta
Director I+D+i
Fundación de Investigación HM Hospitales

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

Dr. César Salcedo Cánovas
Jefe Unidad Cirugía Ortopédica y Traumatología Infantil
Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca
Hospital de Molina

Dña. Isabel Fernández Aldeguer
Responsable Delegación FEDER-Murcia

D. Antonio Bañón Hernández
Director Observatorio Enfermedades Raras

Inscripciones:

www.molinadesegura.es

Secretaría técnica

Concejalía de Salud Pública
968388520

Lunes a viernes de 8:00 a 15:00

ORGANIZAN



Ayuntamiento de
Molina de Segura



COLABORAN

