

## VI JORNADA CIENTÍFICA SOBRE ENFERMEDADES RARAS EN EUSKADI

Reconocido de Interés Sanitario por el Departamento de Salud de Gobierno Vasco

BILBAO, 4 de Marzo de 2017

Azkuna Zentroa, Sala Bastida Plaza Arriquirar, 48008 Bilbao

### 10:00h. MESA 1:

#### "Terapia Génica"

Dra. Gloria Gonzalez Aseguinolaza. Investigadora en el Centro de Investigación Médica Aplicada.

#### "Situación de las personas sin diagnóstico"

Sr. D. Asier Vicente. Psicólogo.

### 10:45h. INAUGURACIÓN DE LA JORNADA.

Sr. D. Jon Darpon. Consejero de Salud. Gobierno Vasco.

Sra. D<sup>a</sup>. Beatriz Artolazabal. Consejera Empleo y Política Social. Gobierno Vasco

Sra.D<sup>a</sup>. Isabel Sanchez. Diputada de Acción Social de la Diputación Foral de Bizkaia.

Sr. D. Juan M<sup>a</sup> Aburto. Alcalde. Ayuntamiento de Bilbao.

Sra. D<sup>a</sup> Juana M<sup>a</sup> Sáenz. Delegada. FEDER País Vasco.

**11:00h.** Descanso para el café

### 11:40h. MESA 2:

#### "El Futuro de los Modelos Animales en el Estudio de las Enfermedades Raras"

Dr. César Cobaleda Hernández, Científico Titular del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), y jefe de la línea de investigación de Plasticidad celular en desarrollo y cáncer del Centro de Biología Molecular Severo Ochoa (CBMSO).

#### "Desde la cabecera del enfermo al laboratorio: de los primeros pasos, las primeras ideas, al ensayo clínico. la visión del clínicoasistencial e investigador".

Dr. Luis Aldámiz-Echevarría, Coordinador del Grupo de Investigación de Trastornos Congenitos del Metabolismo del Instituto Biocruces.

#### "Crecer con una Enfermedad Rara"

Dra. Leticia Ceberio. Coordinadora del adultos en Enfermedades Raras del área de Medicina Interna del Hospital Universitario de Cruces.

### 12:45h. MESA 3:

#### "Recibimos el diagnóstico ¿Cómo afrontar la nueva situación?"

Sra. D<sup>a</sup>. Monica Delicado. Enfermera, coordinadora de trasplantes del Hospital de Basurto y experta en Relación de Ayuda.

#### "Aprende a conllevar el dolor"

Dr. Sergio Felipe Díaz. Adjunto de Anestesiología del Hospital de Cruces, ejerciendo el tratamiento del dolor tanto en el Hospital de Cruces como en I.M.Q. Zorrotzaurre.

#### "Una nueva mirada, desde la atención temprana centrada en la familia"

Sra. D<sup>a</sup>. Laura Escaño. Miembro Equipo Auna.

### 13:40h. MESA 4:

#### "Dinbilidantzafamilian"

Sra. D<sup>a</sup>. Isabel Lobo. Educadora de danza y movimiento para el desarrollo afectivo familiar.

#### "Taller de Risoterapia"

Sr. D. Koldo Alonso. Profesional especialista en técnicas de Risoterapia.

**14:30h.** Comida de trabajo

### 16:00h. "Desenchúfate del estrés y la ansiedad: Taller de Relajación".

Sra. D<sup>a</sup>. Olaia Martín. Psicóloga.

Sra. D<sup>a</sup>. Judit García. Psicóloga.

### 17:00h. WorkFruite "Como nos ayudan las RRSS a las personas con Enfermedades Raras".

Dirigido por el Dtor de EnOrbita, Bilbao

**18.00h.** Clausura de la Jornada.

## EUSKADIKO GAIXOTASUN ARRAROEN VI. JARDUNALDI ZIENTIFIKOA

Eusko Jaurlaritzako Osasun Sailak esleitutako interes sanitarioaren aitormena.

BILBO, 2017ko Martxoak 4

Azkuna Zentroa, Sala Bastida Arriquirar Plaza, 48008 Bilbo.

### 10:00h. 1.MAHAIA:

#### “Terapia Genikoa”

Gloria Gonzalez Aseguiñolaza Dkt. Mediku aplikatuaren ikerketa zentroaren ikertzailea.

#### “Diagnostiko gabeko pertsonen egoera”

Asier Vicente Jn. Psikologoa.

### 10:45h. JARDUNALDIAREN INAGURAZIOA

Jon Darpon Jn. Eusko Jaurlaritzaren Osasun Kontseilaria.

Beatriz Artolazabal And. Eusko Jaurlaritzaren Enplegu eta Politika Kontseilaria.

Isabel Sanchez And. Foru Aldundiaren Ekintza Sozial Diputatua.

Juan M<sup>a</sup> Aburto Jn. Bilboko Udaletxearen Alkatea.

Juana M<sup>a</sup> Saenz And. FEDER Euskadiren Ordezkarria.

11:00etan Kaferako atsedena.

### 11:40h. 2.MAHAIA

#### “ Gaixotasun arraroen azterketarako animalia modeloen etorkizuna ”

César Cobaleda Hernández Dkt. Ikerketa zientifikoaren goi-mailako kontseiluaren zientzialaria eta plastikotasun zelular garapenaren eta Molecular Severo Ochoa zentroaren ikerketa lerroaren buruzagia.

#### “Gaixoaren burutik laborategira; lehenengo pausu eta ideietatik entsegu klinikora, ikertzaile eta asistentzia klinikoaren ikuspegia”

Luis Aldámiz Echevarría Dkt. Institutu Biocrucesen trastorno sortzetikoen ikerketaren taldearen koordinatzailea

#### “Gaixotasun Arraro batekin hazi”

Leticia Ceberio Dkt. Gurutzeta Ospitale Unibertsitarioaren barne-medikuntzaren alorraren helduen gaixotasun arraroen koordinatzailea.

### 12:45h. 3.MAHAIA

#### “Diagnostikoa jasotzen dugu, ¿ Nola aurre egin egoera berri honi?”

Monica Delicado And. Erizaina, Basurto ospitalearen transplante koordinatzailea eta aditua laguntza harremanetan.

#### “ Mina jasaten ikasi ”

Sergio Felipe Díaz Dkt. Gurutzeta Hospitale Unibertsitarioaren Anestesiologian adjuntua, min tratamendua gauzatzen Gurutzetako Hospitale Unibertsitarioan eta I.M.Q Zorrozaurren.

#### “ Begirada berria, familian zentratutako arreta goiztiarretik ”

Laura Escaño And. Auna taldearen partaidea.

### 13:40h. 4.MAHAIA

#### “Dinbili dantza familian”

Isabel Lobo And. familia afektibo garapenerako dantza eta mugimenduen hezitzailea.

#### “Risoterapia tailerra”

Koldo Alonso Jn. Risoterapia tekniketara aditua.

14:30h-lan-bazkaria.

### 16:00h. “Estres eta larritasunaz deskonektatu. Erlaxazio tailerra”

Olaia Martín And. Psikologoa.

Judit García And. Psikologoa.

### 17:00h. WorkFruit “Sare sozialak nola laguntzen duten gaixotasun arraroak dituzten pertsonen”

EnOrbita Zuzendaria aurkeztuta, Bilbao

18:00h. Jardunaldiaren amaiera

## HOJA DE INSCRIPCIÓN / IZEN-EMATE ORRIA

Reconocido de interés sanitario por el Departamento de Salud del Gobierno Vasco.  
EuskoJaurlaritzako Osasun Sailakesleitutako interes sanitarioaren aitormena.

Apellidos <i>Abizenak</i>			
Nombre <i>Izena</i>		DNI NAN	
Dirección <i>Helbidea</i>			
Localidad <i>Herria</i>		C.P. P.K.	
Provincia <i>Probintzia</i>		Teléfono <i>Telefonoa</i>	
E- Mail			

**Marque lo que corresponda:**  
**Markatu dagozkiona:**

Miembro de FEDER/ FEDER-ekokidea

Profesional / Profesionala:

Profesión <i>Lanbidea</i>	Domicilio profesional <i>Lanbide egoitza</i>
------------------------------	---

Estudiante / Ikaslea (Indicar estudios / Ikasketak adierazi)

--

Miembro de otra Asociación / Beste Elkarte bateko kidea (Indique cuál / Adierazi zein)

--

Fecha límite de inscripción / *Izena emateko azken eguna:*  
4 de marzo de 2017 / *2017ko martxoak 4*

La inscripción es gratuita. Entregar este boletín de inscripción, una vez cumplimentado, el día de la Jornada.  
Se emitirá un diploma justificativo  
*Izena ematea doakoa da. Izen-emate orria, betetakoan ,jardunaldiaren egunean bueltatu. Diploma ziurtagiri bat emango da.*

Más información / *Informazio gehiago:*

Telf: 946667942

E-mail.: [info@federpaisvasco.org](mailto:info@federpaisvasco.org)