

# FORO

# ANDALUZ

# DE ENFERMEDADES RARAS

24 DE NOVIEMBRE

DE 9:30 A 12:30 H.

SALÓN DE ACTOS DE  
FUNDACIÓN ONCE.

Avda. Leonardo Da Vinci 13.

SEVILLA.



Vector de Negocios creado por  
rawpixel.com para www.freepik.es.



**GRIFOLS**



**FORO ANDALUZ DE ER- 24.11.2021 DE 9:30 A 12:30 H.**  
SALÓN DE ACTOS DE FUNDACIÓN ONCE. AVDA. LEONARDO DA VINCI  
13, SEVILLA.

**09:30 | Ponencia inaugural**

- » Testimonio de enfermedad poco frecuente.

**09:40 a 10:10 | Inauguración Institucional**

- » 09:40 - Consejero de Salud y Familias, D. Jesús Aguirre.
- » 09:50 - Representante Institucional de FEDER, Dña. Carmen Moreno.
- » 10:00 -Vicepresidente del Consejo Territorial de Fundación Once en Andalucía, Ceuta y Melilla, D. José Antonio Ornedo.

**10:10 a 10:55| Mesa de expertos:**

*Modera: D. Manuel Pérez, Patronato de Fundación FEDER y Presidente del Real e Ilustre Colegio de Farmacéuticos de Sevilla.*

- » **10:10 Abordaje sanitario de enfermedades raras.**
  - Plan Andaluz de Humanización, hacia un modelo de atención sanitaria con un enfoque holístico. Dña. Rosana Patrocinio, Asesora Técnica del Servicio de Atención Sociosanitaria de la Consejería de Salud y Familias.

*Modera: Dña. Carmen Moreno, Representante Institucional de FEDER en Andalucía.*

- » **10:25 – 10:55 Abordaje de necesidades sociosanitarias y educativas en enfermedades raras:**
  - 10:25 - Coordinación sociosanitaria para la mejora de la valoración de la discapacidad en ER, D. Ricardo Moreno, Jefe de Servicio de Valoración y Centros- D.G Personas con discapacidad e inclusión.
  - 10:40 - Sinergias entre el tejido asociativo y la administración desde la Mesa Regional de Educación. D. Fabián Cámara, Coordinador de la Comisión de Educación en el CERMI Andalucía.

## 11:00 a 11:30| Coffe Break

## 11:30 a 11:50| Mesa de expertos

*Moderador: D. Manuel Pérez, Patronato de Fundación FEDER y Presidente del Real e Ilustre Colegio de Farmacéuticos de Sevilla.*

- » Mejora de la Asistencia Sanitaria. Redes Europeas de Referencia. D. Ignacio Blanco, Coordinador Nacional ERN GENTURIS.

## 11:50 a 12:30| Turnos de Preguntas

## 12:30| Clausura y foto de familia

- » Presidente del Real e Ilustre Colegio de Farmacéuticos de Sevilla, D. Manuel Pérez.
- » Representante Institucional de FEDER, Dña. Carmen Moreno.