

feder

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS



GAIXOTASUN ARRAROEN EUSKADIKO FOROA FORO PAÍS VASCO DE ENFERMEDADES RARAS 18 11 2022 Azkuna Zentroa



araba  álava



GRIFOLS



GAIXOTASUN ARRAROEN EUSKADIKO FOROA

FORO SOBRE ENFERMEDADES RARAS EN PAÍS VASCO

16:30 H | IREKIERA HITZALDIA | PONENCIA INAUGURAL

Osasun-laguntza hobearazten, ORPHANETen patologia bidezko gida klinikoak ezagutuz eta erabiliz. | *Mejora de la Asistencia Sanitaria a través del conocimiento y utilización de las guías clínicas por patología de ORPHANET*

- » **Dña. Aida Herranz Prieto, And.** FEDEReko teknikaria. *Técnico de FEDER.*

16:40 H | INAUGURAZIOA | INAUGURACIÓN

- » **Dña. Marian Ibarrondo, And.** Ikerketa eta Berrikuntza Sanitarioko zuzendaria. Eusko Jaurlaritza. *Directora de Investigación e Innovación Sanitarias del Departamento de Salud. Gobierno Vasco.*
- » **D^a. Marian Olabarrieta Ibarrondo, And.** Gizarte Zerbitzuetako Zuzendaria. Berdintasun, Justizia eta Gizarte Politiketako Saila. Eusko Jaurlaritza. *Directora de Servicios Sociales. Departamento de Igualdad, Justicia y Políticas Sociales. Gobierno Vasco.*
- » **D^a. Juana M^a Sáenz Rodríguez, And.** FEDEReko zuzendaritza-batzordeko kidea eta FEDER Euskadiko Lurralde Ordezkarria. *Miembro de la Junta Directiva de FEDER y representante territorial de FEDER País Vasco.*
- » **D. Asier Alustiza Kapanaga, Jn.** Autonomía Pertsonala Sustatzeko Zuzendari Nagusia. Bizkaiko Foru Aldundia. *Director General de promoción de la autonomía personal. Diputación Foral de Bizkaia.*
- » **D. Iñigo Zubizarreta Aguirrezabal, Jn.** Gizarte Ekintza Saileko Zinegotzi laguntzailea. Bilboko Udala. *Concejal Adjunto del Area de Acción Social. Ayuntamiento de Bilbao.*

17:10 H | 1. MAHAIA: KOORDINAZIO SANITARIOA GAIXOTASUN ARRAROETAN | MESA 1: COORDINACIÓN SANITARIA EN ENFERMEDADES RARAS

Moderatzailea. Modera: **Dña. Inés Orella, And.** FEDEReko teknikaria. Técnico de FEDER.

Sendagai umezurtzak izendatzea, garatzea eta eskuratzea prozesua nolakoa da. *Cómo es el procedimiento en la designación, desarrollo y acceso de medicamentos huérfanos.*

- » **D. Joan Manel Fontanet Sacristán, Jn.** Sendagaiaren gerentzia. Asistentzia-arloa. Kataluniako Generalitatea. *Gerència del Medicament. Àrea assistencial. Generalitat de Catalunya.*

Porfiria eritropoietikoak jotako pazienteen ikerketaren eguneratzea.

Actualización de la Investigación en pacientes afectados por la porfiria eritropoyética.

- » **D. Oscar Millet, Jn.** Metabolismoko eta doitasun-medikuntzako ikertzaile nagusia. CIC bioGUNE.
Investigador Principal Metabolismo y Medicina de Precisión. CIC bioGUNE

Ospitale barruko eta kanpoko koordinazioa pediatriako gaixotasun arraroetan

Coordinación intra y extrahospitalaria en las enfermedades raras pediátricas

- » **Dra. María Itxaso Martí Carrera, Dkt.** Fakultatibo especialista Pediatria Arloko Neuropediatrian. Donostia Unibertsitate Ospitalea.
Facultativo especialista en Neuropediatría del Área de Pediatría. Hospital Universitario Donostia.

18:30 H | 2. MAHAIA: GAIXOTASUN ARRAROAK DITUZTEN PAZIENTEENTZAKO GIZARTE-BALIABIDEAK | MESA 2: RECURSOS SOCIALES PARA PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS

Moderatzailea. Modera: Dña. Mireia Soba. And. FEDEReko teknikaria.

Técnico de FEDER.

Desgaitasunaren balorazioa gaixotasun arraroetan. IFKra egokitutako desgaitasun-baremo berrirako proposamena.

Valoración de Discapacidad en Enfermedades Raras. Propuesta de nuevo Baremo de Discapacidad adaptado a la CIF.

- » **D. Javier Zugasti, Jn.** Pertsonen Autonomia eta Garapenerako Nafarroako Agentziaren Desgaitasuna Baloratzeko Zentroko zuzendaria.
Director del Centro de Valoración de la Discapacidad de la Agencia Navarra para la Autonomía y Desarrollo de las Personas.

Desgaitasunaren balorazioa baremo berriaren arabera

Valoración de la discapacidad según el nuevo Baremo

- » **Dña. María del Mar Sánchez de Luna, And.** Bizkaiko Foru Aldundiko Desgaitasunaren Balorazio Ataleko teknikariak
Jefa de la Sección de Valoración de la Discapacidad de la Diputación Foral de Bizkaia.

Gaixotasunaren eragin ekonomikoa paziente kronikoengan eta haien familiengan.

Impacto económico de la enfermedad en pacientes crónicos y sus familias

- » **D. Alfonso Castresana, Jn.** Pazienteen Erakundeen Plataformako idazkaria.
Secretario de la Plataforma de organizaciones de Pacientes.

19:30H | ITXIERA | CLAUSURA



araba  álava



GRIFOLS



feder

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS



@feder_ong