

# feder

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS



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



## 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

- » **D. Mikel Sánchez Fernández, Jn.** Plangintza, Antolamendu eta Ebaluazio Sanitarioko zuzendaria. Osasun Saila. Eusko Jaurlaritza. *Director de Planificación, Organización y Evaluación Sanitarias. Departamento de Salud. Gobierno Vasco.*
- » **D<sup>a</sup>. Marian Olabarrieta Ibarrodo, 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<sup>a</sup>. Juana M<sup>a</sup> 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