

# VI Jornada Regional de Enfermedades Raras



2020  
**Molina de Segura**  
**Viernes 21 de febrero**

AYUNTAMIENTO DE MOLINA DE SEGURA (Salón de Plenos)  
16.00 a 20.30 h

**INSCRIPCIONES (GRATUITA):**

*Pinchar aquí*

Concejalía Deporte y Salud

968388520

Lunes a viernes de 8:00 a 15:00

Delegación FEDER-Murcia

968420287

Lunes a viernes de 9:00 a 13:00

Organizan



Colaboran



## COMITÉ CIENTÍFICO

### PRESIDENTA

**Dra. Dña María Rosario Domingo Jiménez**  
Neuropediatra. Investigadora colaboradora en el grupo de investigación de Genética Clínica y Enfermedades Raras en IMIB-Arrixaca

### VOCALES

**D. Juan Carrión Tudela**  
Presidente de FEDER y Fundación FEDER

**Dña Encarna Guillén Navarro**  
Jefa de Sección Genética Médica Servicio de Pediatría HCU Virgen de la Arrixaca IMIB-Arrixaca.CIBERER-ISCIII

**Dra. Dña Isabel López Expósito**  
Directora del Centro de Bioquímica Genética Clínica. Servicio Murciano de Salud

**D. David Sánchez González**  
Representante Territorial FEDER-Murcia

**Dr. D. Pedro Hernández Jiménez**  
Director-Gerente Hospital de Molina

**Dr. Francisco de Asís López Guerrero**  
Director de Calidad y Farmacia Hospital de Molina

**Dña Verónica Máiquez Mojica**  
Responsable de Formación Hospital de Molina

**D. Antonio Bañón Hernández**  
Catedrático de la Universidad de Almería

**D. Enrique Pastor Seller**  
Profesor Titular Facultad Trabajo Social Universidad de Murcia

**Dña Dolores María Peñalver García**  
Profesora Asociada Facultad de Educación Universidad de Murcia

## COMITÉ ORGANIZADOR

### PRESIDENTE

**D. Juan Carrión Tudela**  
Presidente de FEDER y Fundación FEDER

### VOCALES

**D. Miguel Ángel Cantero García**  
Concejal de Deporte y Salud Ayuntamiento de Molina de Segura

**D. David Sánchez González**  
Representante Territorial FEDER-Murcia

**Dña Magdalena Belando Llor**  
Servicio de Atención Psicológica FEDER

**Dña Isabel Fernández Aldeguer**  
Trabajadora Social FEDER

**Dña Ana Meroño del Valle**  
Área de Participación Asociativa FEDER

**Dña Teresa Sánchez Hernández**  
Responsable de Programas y Eventos Ayuntamiento de Molina de Segura

**D. Manuel Vicente Mondejar**  
Responsable de Deporte Adaptado Ayuntamiento de Molina de Segura

**Dña Rosario Martínez Rodríguez**  
Técnico de Salud Pública Ayuntamiento de Molina de Segura

**D. Lázaro Sánchez Cánovas**  
Jefe de Servicio de Deporte y Salud Ayuntamiento de Molina de Segura

# PROGRAMA

## 16:00 Recepción y acreditación

## 16:30 Mesa Sociosanitaria

Modera:

Dra. Dña. María Rosario Domingo Jiménez  
Neuropediatra. Investigadora colaboradora en el grupo de investigación de Genética Clínica y Enfermedades Raras en el IMIB-Arrixaca

### "Técnicas y avances en fisioterapia respiratoria en Enfermedades Raras"

Ponente:

Dña. Ángeles Fernández Cadenas  
Fisioterapeuta Respiratorio. Hospital Clínico Universitario Santa Lucía

### "Termografía en el Diagnóstico de Enfermedades Raras. Avances en la investigación del aparato locomotor en el Síndrome de Dreyfuss"

Ponentes:

Dr. D. Andrés Martínez-Almagro Andreo  
Director del Departamento de Ciencias de la Salud. Director de la Unidad Central de Anatomía. Catedrático de Anatomía de la UCAM

D. Alessio Cabizosu  
Investigador de la Cátedra de Investigación Hospital de Molina-UCAM

### "Soluciones quirúrgicas ante patologías del aparato locomotor en la mano en Enfermedades Raras"

Ponente:

Dr. D. Pedro Sánchez Angulo  
Especialista en Cirugía Ortopédica y Traumatología. Adjunto a la Unidad del Miembro Superior del Hospital de Molina

### "Deterioro cognitivo en Enfermedades Raras: Aportes desde la neuropsicología"

Ponente:

D. José Miguel Gázquez  
Neuropsicólogo. Presidente de la Asociación Murciana de Neurociencia

## 18:00 Acto inaugural y conmemoración del Día Mundial de las Enfermedades Raras

D. Manuel Villegas García  
Consejero de Salud

Dña. Esther Clavero Mira  
Alcaldesa de Molina de Segura

D. Miguel Ángel Cantero García  
Concejal de Deporte y Salud de Molina de Segura

Dr. Pedro Hernández Jiménez  
Director-Gerente del Hospital de Molina

D. Juan Carrión Tudela  
Presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y de la Fundación FEDER

## 19:00 Mesa de Experiencias. "Fomentando la inclusión de las personas con Enfermedades Raras: Experiencias innovadoras y buenas prácticas en la Región de Murcia"

Modera:

D. Mauro Rosati García-Morato  
Presidente de la Asociación de Enfermedades Raras Sense Barreres Petrer y vocal de la Junta Directiva de FEDER

### "ESCAPE ROOM" adaptada a personas con discapacidad física/intelectual o Enfermedad Rara

Ponentes:

Dña Jana Palazón Nieto. Fisioterapeuta

Dña María Romero Puerta. Psicóloga

Centro de Día de la Asociación de Discapacitados de Molina de Segura (DISMO)

### "Proyectos de Inclusión desde la Fundación RafaPuede"

Ponente:

D. Pedro Ortolano Muñoz  
Técnico de proyectos inclusivos de la Fundación RafaPuede

### "Proyecto de Intervención Educativa en centros educativos de la Región de Murcia: Un ejemplo innovador de práctica educativa dentro del aula para el alumnado con Enfermedades Raras"

Ponente:

D. Pedro José Tudela Martínez  
Responsable del Área de Educación y Coordinador del Proyecto de Intervención educativa de la Asociación D genes

### "Te puede cambiar la vida, le puedes cambiar la vida"

Ponente:

D. Francisco Reina Meroño  
Presidente de la Asociación Soldados de Ainara

### "Proyecto sobre Diferenciación Sexual"

Ponente:

Dña María Dolores Pujante Navarro  
Presidenta de la Asociación Española de Hiperplasia Suprarrenal Congénita

### "Canal Retina, comunicación en distrofias de retina"

Ponente:

D. David Sánchez González  
Presidente de la Asociación de Retina Murcia (RETIMUR)

## 20:30 Clausura

Dra. Dña. María Rosario Domingo Jiménez  
Neuropediatra. Investigadora colaboradora en el grupo de investigación de Genética Clínica y Enfermedades Raras en el IMIB-Arrixaca

D. David Sánchez González  
Representante territorial FEDER-Murcia

D. Miguel Ángel Cantero García  
Concejal de Deporte y Salud de Molina de Segura

## LUGAR DE CELEBRACIÓN:

Ayuntamiento de Molina de Segura  
Parque de La Compañía s/n  
Molina de Segura  
Salón de Plenos ( 1ª Planta )

## INSCRIPCIONES

Secretaría Técnica

Concejalía de Deporte y Salud  
Lunes a viernes de 8:00 a 15:00

968388520

FEDER Murcia

Lunes a viernes de 9:00 a 13:00

968420287

Inscripción obligatoria y gratuita  
para todos los asistentes a la Jornada:  
incluye documentación y diploma de asistencia