

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



Ayuntamiento
de Molina de Segura



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