



Financiado por  
la Unión Europea  
NextGenerationEU



Principado de  
**Asturias**

Consejería  
de Salud



Plan de Recuperación,  
Transformación y Resiliencia



# JORNADA DE SENSIBILIZACIÓN Y DIFUSIÓN DE LAS ENFERMEDADES RARAS

MEDICINA BASADA EN LA EVIDENCIA

**DIRIGIDO: PROFESIONALES DE LA SALUD**

**1 DE MARZO DE 2023**

**SALON DE ACTOS DEL HUCA DE 9 A 18.30 HORAS**

**9 A 9.30 HORAS**

**APERTURA INSTITUCIONAL.**

**PABLO I. FERNÁNDEZ MUÑIZ.** CONSEJERO DE SALUD DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS.  
GERENCIA ÁREA SANITARIA IV.

**9.30-10.30 HORAS**

**PONENCIA INAUGURAL: "ENFERMEDADES RARAS, UNA MIRADA ÉTICA".**

**ISOLINA RIAÑO GALÁN.**

ENDOCRINOLOGÍA PEDIÁTRICA-AGC PEDIATRÍA. HOSPITAL UNIVERSITARIO CENTRAL DE ASTURIAS (HUCA).  
UNIVERSIDAD DE OVIEDO (UNIOVI).  
INSTITUTO DE INVESTIGACIÓN DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS (ISPA).

**10.30-11.30 HORAS**

**MESA REDONDA: MODELOS DE ATENCIÓN EN SALUD.**

**CONSULTA DE ENFERMEDADES MINORITARIAS DEL HUCA.**

**CARLOTA ARGÜELLO MARTÍN.**  
MEDICINA INTERNA (HUCA).

**UNIDAD DE CUIDADOS CRÓNICOS COMPLEJOS PEDIÁTRICOS HUCA.**

**ANTONIO HEDRERA FERNÁNDEZ.**  
NEUROPEDIATRÍA (HUCA).

**CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE ATENCIÓN A PERSONAS CON ENFERMEDADES  
RARAS Y SUS FAMILIAS DE BURGOS.**

**AITOR APARICIO GARCÍA.**  
DIRECTOR DEL CENTRO ESTATAL DE ENFERMEDADES RARAS.

**RED EUROPEA DE ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS RARAS (ERN-RND).**

**MARTA BLAZQUEZ ESTRADA.**  
NEUROLOGÍA. JEFA DE SECCIÓN DE ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS (HUCA).

**MODERA: PÍA GIMÉNEZ GÓMEZ.**

SUBDIRECCIÓN ORGANIZACIÓN SERVICIOS SANITARIOS SESPA.

**11.30-12 HORAS**

**PAUSA CAFÉ.**



**SOMOS MUCHOS  
SOMOS FUERTES  
Y ESTAMOS ORGULLOSOS**



## 12-13 HORAS

### MESA REDONDA: **SITUACIÓN ACTUAL Y FUTURO PRÓXIMO.**



#### **SISTEMAS DE REGISTRO.**

**EVA GARCÍA FERNÁNDEZ**

DIRECCIÓN GENERAL SALUD PÚBLICA. CONSEJERÍA DE SALUD.

#### **CRIBADO NEONATAL.**

**BELÉN PRIETO GARCÍA**

RESPONSABLE DEL ÁREA DE CRIBADOS DEL LABORATORIO DE MEDICINA (HUCA).

#### **MEDICAMENTOS HUÉRFANOS.**

**ANA LOZANO BLÁZQUEZ.**

DIRECTORA UNIDAD DE GESTIÓN CLÍNICA FARMACIA (HUCA).

#### **INVESTIGACIÓN.**

**VICTORIA ÁLVAREZ MARTÍNEZ.**

DIRECTORA CIENTÍFICA DEL INSTITUTO DE INVESTIGACIÓN SANITARIA DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS (ISPA).

**MODERA: MARIO JUAN MARGOLLES MARTINS.**

JEFE DE SERVICIO DE LA DIRECCIÓN GENERAL SALUD PÚBLICA. CONSEJERÍA DE SALUD.

## 13-15.30 HORAS

### PAUSA

## 15.30-16.30 HORAS

### MESA REDONDA: **UNA MIRADA DE 360°.**

#### **PEDIATRÍA ATENCIÓN PRIMARIA.**

**ANDRÉS MEANA MEANA.** CENTRO DE SALUD EL COTO.

#### **CONSEJERÍA DE EDUCACIÓN. AULAS HOSPITALARIAS, HACIA LA NORMALIZACIÓN.**

**RAQUEL DÍAZ RÁMILA.** DIRECTORA DEL EQUIPO REGIONAL ALUMNADO CON NECESIDAD ESPECÍFICA DE APOYO EDUCATIVO (ACNEAE).

#### **CONSEJERÍA DE DERECHOS SOCIALES Y BIENESTAR.**

**ANA FERNÁNDEZ ZAPICO**

DIRECTORA GENERAL. DIRECCIÓN GENERAL DE PLANIFICACIÓN, ORDENACIÓN Y ADAPTACIÓN AL CAMBIO SOCIAL.

#### **INSERCIÓN LABORAL.**

**BEATRIZ ÁVILA COBOS**

DIRECTORA REGIONAL INSERTA EMPLEO. FUNDACIÓN ONCE.

**MODERA: LAURA GUTIÉRREZ PEDREGAL.**

DIRECCIÓN GENERAL DE CUIDADOS, HUMANIZACIÓN Y ATENCIÓN SOCIOSANITARIA.

## 16.30-17.30 HORAS

#### **PARTICIPACIÓN CIUDADANA.**

INTERVENCIÓN DE VARIAS PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS Y SUS FAMILIAS.

**MODERA: MÓNICA OVIEDO SASTRE**

PRESIDENTA COCEMFE ASTURIAS

## 17.30-18.30 HORAS

### PONENCIA CLAUSURA. **PERFECTAMENTE IMPERFECTOS.**

**ANDREA GARCIA BOGUÑÁ Y BORIS TOSAS ROJAS.**

## 18.30 HORAS

#### **CIERRE INSTITUCIONAL.**

**MARÍA CONCEPCIÓN SAAVEDRA RIELO.** DIRECTORA GERENTE DEL SESPA.

*SOLICITADA ACREDITACIÓN COMISIÓN DE ACREDITACIÓN DE FORMACIÓN CONTINUADA DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS*

**SOMOS MUCHOS  
SOMOS FUERTES  
Y ESTAMOS ORGULLOSOS**

