



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**

