III JORNADAS INFORMATIVAS PARA PACIENTES Y FAMILIARES SOBRE ENFERMEDADES MINORITARIAS

FECHA Y HORA: Miércoles 16 de Noviembre 2022 de 16.00 a 20.00 horas.

- Asistencia presencial gratuita. Inscripción en la secretaría de Medicina Interna (7ª planta HUC San Cecilio; teléfono 958840991). Las plazas presenciales se adjudicarán por orden de inscripción hasta completar aforo de 45 personas. Una vez completado el aforo la asistencia se ofrecerá virtual.

- Conexión virtual gratuita (sin límite de aforo) en la dirección: **https://youtu.be/Y-OxltdRH1c**

LUGAR: Sala de Prensa. Hospital Universitario Clínico San Cecilio. Granada.

DIRIGIDA: a pacientes afectos de una enfermedad minoritaria y a sus familiares.

ORGANIZA: Unidad de Enfermedades Minoritarias (UMEM). HUC San Cecilio.

COORDINA: UGC Medicina Interna**:** María Pilar Giner Escobar, Manuela Moreno Higueras y Georgette Fatoul del Pino.

COLABORA: Don Antonio Hermoso Quintana. Grupo de Trabajo Enfermedades Raras. Granada.

PROGRAMA

16.00 h. Inauguración
Don Manuel Enrique Reyes Nadal
Director Gerente. HUC San Cecilio. Granada.

Don Indalecio Sánchez-Montesinos García
Delegado Territorial de Salud y Familia. Granada.

Doña María Pilar Giner Escobar
Jefe UCG Medicina Interna. HUC San Cecilio.

Don Antonio Hermoso Quintana
Portavoz Grupo de Trabajo Enfermedades Raras y Asociaciones de Pacientes.

Moderan: Doña Ruth Ubago Pérez. Facultativo Farmacia Hospitalaria. UMEM. HUC San Cecilio.
Don Rafael M. Poyatos Martínez. FEA Análisis Clínicos. UMEM. HUC San Cecilio.

16.30 h Avances y caminos por recorrer en las enfermedades minoritarias
Don Antoni Riera Mestre.
Unidad de Telangiectasia Hemorrágica Hereditaria y otras Enfermedades Minoritarias. vasculares. Servicio Medicina Interna. Hospital Universitario de Bellvitge.

17.00 h Enfermedades minoritarias y déficit visuales. ¿Qué puede ofrecer la ONCE?
Don Miguel Ángel Martínez Merchantes y Doña Olga Serrano Pitarch.
Técnicos de Rehabilitación. Organización Nacional Ciegos España. Granada.

17.30 h Abordaje integral de la transición de pediatría a la consulta de adultos: aspectos médicos y psicológicos.
Doña Irene Machado Casas. FEA Pediatría. UMEM. HUC San Cecilio.
Doña Estela Salcedo Aragón. Facultativo Psicología. UMEM. HUC San Cecilio.

PROGRAMA

18.00 h **Preguntas a los ponentes**

18.15 h **Pausa-café**

Moderan: Doña María Luz Flores Antigüedad. Enfermera Gestora de Casos. UMEM.
Don Manuel Pareja Vílchez. FEA Urología. UMEM.

18.45 h **Asociaciones de pacientes en enfermedades minoritarias ¿Qué pueden hacer por tí?**
Don Faustino Jiménez Felices. Vocal de la Junta Directiva de FEDER.

19.15 h **Rehabilitación y fisioterapia en enfermedades minoritarias.**
Doña Francisca Quintana Luque. FEA M. Física y Rehabilitación.UMEM. HUC San Cecilio

19.45 h **Preguntas a los ponentes y clausura**

UNIDAD MULTIDISCIPLINAR DE ENFERMEDADES MINORITARIAS (UMEM)
HOSPITAL CLÍNICO SAN CECILIO (HUCSC) GRANADA

HOSPITAL UNIVERSITARIO CLÍNICO SAN CECILIO

PATROCINADO POR :

Takeda

- C-APROM/ES/LSD/0061 | Octubre 2022

- Copyright © 2022 Takeda Pharmaceutical Company Limited. All rights reserved. Takeda and the Takeda Logo are trademarks of Takeda Pharmaceutical Company Limited, used under license.