



IX FORO DE
**ENFERMEDADES RARAS
Y SIN DIAGNÓSTICO**
REGIÓN DE MURCIA

07 05 2024

17.00 a 20:00 horas

Salón de Plenos del Ayuntamiento
de Molina de Segura.

GRIFOLS



IX FORO DE ENFERMEDADES RARAS Y SIN DIAGNÓSTICO. REGIÓN DE MURCIA

16:30 – 17:00 H | ACCESO DE PARTICIPANTES

17:00 – 17:15 H | BIENVENIDA

- » **El papel del cuidador.**

17:15 – 17:30 H | INAUGURACIÓN

- » **D. Jesús Cañavate Gea.** Director General de planificación, farmacia e investigación sanitaria de la Región de Murcia.
- » **D. José Ángel Alfonso Hernández.** Alcalde de Molina de Segura.
- » **D. Juan Carrión Tudela.** Presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y de la Fundación FEDER.

17:30 - 17:45 H | PONENCIA DE EXPERTOS

LOS CSUR Y EL PROCESO DE DERIVACIÓN DESDE UN CENTRO HOSPITALARIO A ELLOS Y LAS ERN: QUE SON, SU ESTRUCTURA Y FUNCIONAMIENTO.

- » **Dña. María Ballesta Martínez,** Jefa de Sección Genética Médica. Servicio de Pediatría. HCUVA.

LAS ERN DESDE LA PERSPECTIVA DEL PACIENTE

- » **D. David Sánchez González.** Presidente de Retina Murcia.

17:45 – 18:20 H | DESCANSO - CAFÉ

18:20 – 19:10 H | MESA DE EXPERTOS

LA GARANTÍA DE LOS DERECHOS SANITARIOS: UN ENFOQUE PRÁCTICO

- » **D. Carlos Martínez Galera**, Técnico Responsable de Información de la Consejería de Salud. Subinspector de Servicios Sanitarios.

EL IMIB UNIENDO ESFUERZOS: INVESTIGACIÓN EN ENFERMEDADES Raras

- » **Dña. M^a Luisa Cayuela Fuentes**. Jefa de Grupo Telomerasa, Cáncer y Envejecimiento . Servicio Cirugía del IMIB.

19:10 – 19:50 H | IMPULSO A LA INVESTIGACIÓN DESDE EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DE ENFERMEDADES RARAS EN LA REGIÓN DE MURCIA.

19:50 – 20:00 H | CLAUSURA

- » **D. Carlos Alberto Perelló Garay**. Concejalía Deporte y Salud.
- » **D. David Sánchez González**. Miembro de la Junta Directiva de FEDER.