



X FORO SOBRE ENFERMEDADES RARAS Y SIN DIAGNÓSTICO EN MURCIA

03.12.2025

16:30 - 20:00

**Biblioteca Salvador García Aguilar
Molina de Segura.**

X FORO SOBRE ENFERMEDADES RARAS Y SIN DIAGNÓSTICO EN MURCIA

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

17:00 – 17:10 | BIENVENIDA

- » **Testimonio: Convivir con una ER y discapacidad.**
Dña. Sisara Izquierdo Cegarra. Fundación Rafa Puede.

17:10 – 17:30 | INAUGURACIÓN

- » **D. José Ángel Alfonso Hernández.** Alcalde de Molina de Segura.
- » **D. Juan Carrión Tudela.** Presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y su Fundación.
- » **Dña. Isabel Ayala Viguera.** Gerente del Servicio Murciano de Salud.

17:30 - 18:00 H | AVANCES EN INVESTIGACIÓN EN ENFERMEDADES RARAS
EN LA REGIÓN DE MURCIA

INVESTIGACIÓN SOCIAL EN LAS ENFERMEDADES RARAS. FAMILIAS CON SÍNDROME DE ANGELMAN:
ALGUNOS DATOS ACTUALES.

- » **D. Francisco Solano Cabello Luque.** Profesor Titular en la Facultad de Psicología y Logopedia de la Universidad de Murcia. Presidente del Comité de Comunicación Aumentativa y Alternativa de AELFA-IF.

AVANCES EN PREVENCIÓN Y DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDADES RARAS

- » **Dña. Isabel López Expósito.** Directora del Centro de Bioquímica y Genética Clínica HCU Virgen de la Arrixaca.

18:00 – 18:30 H | PAUSA – CAFÉ



18:30 – 19:15 h | MESA: LA PERSONA COMO CENTRO DEL ABORDAJE EN LA ATENCIÓN INTEGRAL

TRABAJO EN RED Y ATENCIÓN INTEGRAL A MENORES CON ENFERMEDADES RARAS DE ALTA COMPLEJIDAD. EXPERIENCIA REGIONAL EN EL SERVICIO MURCIANO DE SALUD.

- » **Dña. Beatriz Garnica Martínez.** Coordinadora Regional de la Unidad de Atención Integral del Paciente Pediátrico con Enfermedad Crónica Compleja y Cuidados Paliativos SMS.

ABORDAJE DE LA SALUD MENTAL DE LAS ER O EN PROCESO DE DIAGNÓSTICO

- » **Dña. Magdalena Belando Llor.** Psicóloga. Servicio de Atención Psicológica de FEDER.

PRESENTACIÓN DEL PROYECTO ÚNICAS

19:15 – 19:55 h | BUENAS PRÁCTICAS EN EL ABORDAJE DE LA DISCAPACIDAD DESDE EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DE ENFERMEDADES RARAS EN LA REGIÓN DE MURCIA.

20:00 h | CLAUSURA