

13, 14 y 15

FEBRERO



# III CONGRESO NACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS

CASTILLA Y LEÓN

**DE LA INVESTIGACIÓN A LA HUMANIZACIÓN  
EN ENFERMEDADES RARAS**

AUDITORIO JUAN PABLO II  
UNIVERSIDAD PONTIFICIA DE SALAMANCA

*INSCRIPCIONES [WWW.AERSCYL.ORG](http://WWW.AERSCYL.ORG)*



UNIVERSIDAD PONTIFICIA  
DE SALAMANCA  
Facultad de CC. de la Salud





## III CONGRESO NACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS. CASTILLA Y LEÓN

### PRESENTACIÓN:

Desde la creación de la asociación, uno de los principales objetivos de la misma, ha sido la de informar y formar no solo a los afectados y sus familias, sino a la sociedad en general. Para ello, es imprescindible la colaboración de los profesionales y científicos que atienden y estudian las enfermedades raras.

Los éxitos de los Congresos de 2016 y 2018 , con mas de 300 asistentes, nos llevan a continuar en esta linea. Es por este motivo, que queremos volcar nuestros esfuerzos en encontrar sinergias entre las instituciones, investigadores, profesionales de la sanidad y asociaciones de pacientes, para lograr una mayor red de servicios directos a los afectados.

Con el lema elegido para el 2020 "De la investigación a la humanización en Enfermedades Raras" queremos resaltar, no solo la tan importante y necesaria investigación, sino también, esa parte humana que todos los afectados necesitan.

Esperamos que el Congreso constituya un foro común a todas las partes implicadas en las Enfermedades Raras haciendo patente el compromiso de Aerscyl con la información y la formación.



# III CONGRESO NACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS. CASTILLA Y LEÓN

## JUEVES 13 DE FEBRERO

- 09:00 Acreditaciones.
- 10:30 Apertura Congreso.
- 11:30 Coffee Break.
- 12:00 **“Enfermedades Neuromusculares: Presente y futuro”.**  
Carlos Ignacio Ortez González (Neuropediatra en el Hospital San Joan de Deú).
- 13:00 **“Investigación e innovación en el ámbito biomédico”.**  
Rogelio González Sarmiento (Director del Instituto de Investigación Biomédica de Salamanca).
- 14:00 Comida.
- 16:00 **“Realidad social de los condicionantes bio sociales generados por las Enfermedades Raras”.**  
D. Juan R Coca (Director de la Ud. de Investigación social en salud y Enfermedades Raras).
- 17:00 **“Conocimiento y empoderamiento: Las E.R y el síndrome post polio (1960-2017)”.**  
**“Enfermedades raras. Contribuciones a la investigación social y biomédica”.**  
Presentación libros por D. Juan Antonio Rodríguez.
- 18:00 **“Osteogénesis imperfecta: realidad clínica, social y familiar.**  
Tamara Fernández Juan (Psicóloga de la Asociación Nacional Huesos de Cristal. AHUCE).



# III CONGRESO NACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS. CASTILLA Y LEON

VIERNES 14 DE FEBERO

09:00 Mesa Redonda.

**“De la atención primaria a la secundaria y el diagnóstico”.**

D. Javier Pellegrini Belinchón (Pediatra).

Dña. Arancha Hernández Fabián (Neuropsicóloga).

D. Pablo Prieto Matos (Endocrinología pediátrica).

11:30 Coffee Break.

12:00 **“Impacto del modelo de la unidad de referencia de diagnóstico avanzado de E.R en Castilla y León”.**

Dña. María Isidoro (Jefe de Unidad).

13:30 Comida

16:00 **“Humanización de la estancia hospitalaria a través de la música en directo para pacientes, familiares y personal sanitario”.**

Doña Virginia Castelló Castro (Musica en Vena).

17:00 **“Actualización en el procedimiento de manipulación de factores de crecimiento plasmático.**

D. Jesús Alcaraz Rubio. (Especialista en Hematología)

18:00 **“Terapia y procedimientos en Fibrosis Quística”.**

María Girón Moreno. (Neumóloga Unidad Fibrosis).



# III CONGRESO NACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS. CASTILLA Y LEÓN

## SABADO 15 DE FEBERO

- 10:00 **“El acceso a la lectura en niños con trastornos graves de articulación”.**  
Covadonga Monte Río. (Profesora encargada de cátedra de la Facultad de Ciencias de la Salud en el Grado de Logopedia de la Universidad Pontificia de Salamanca).
- 11:00 **“Personas activas para cuidar su salud. Educar para empoderar”.**  
Doña Juana Mateos Rodilla. (Técnico y cordinadora de la escuela madrileña de salud. Subdirección general de humanización de la Comunidad de Madrid.).
- 12:00 **Testimonios.**
- 12:30 **Ceremonia de Clausura.**