

¿Por qué Más Visibles?

Se estima que pueden existir entre 6.000 y 7.000 Enfermedades Raras que muestran una tremenda complejidad a la hora de investigarlas y tratarlas.

De forma aislada, cada enfermedad parecería no tener gran repercusión, pero en su conjunto representan un porcentaje de población considerable y un gran problema de salud pública.

En cuanto a los pacientes, mayoritariamente sufren problemas derivados del menor conocimiento que se tiene de ellas. Por dicho motivo, una guía como esta se hacía imprescindible para ayudar a pacientes, familiares y profesionales de la salud.



INSCRIPCIÓN GRATUITA:

Presencial y Online a través de

www.masvisibles.com

Participa en directo con:



#JornadasMasVisibles

#MasVisibles

CONTACTO:

www.masvisibles.com

info@masvisibles.com



 +visibles

I Jornadas MásVisibles

Enfermedades Raras - Jaén

25 DE MARZO · 2022 · 16:00 HORAS

SALÓN DE ACTOS

RESIDENCIA DE MAYORES DEL ILUSTRE COLEGIO OFICIAL
ENFERMERÍA DE JAÉN

CL. CANTAORA ROSARIO LOPEZ, S/N (BULEVAR - JAEN)



Organiza:



ILUSTRE COLEGIO OFICIAL
DE ENFERMERÍA DE JAÉN
ICOEJ



Asociación Española para la
Investigación y Ayuda al
Síndrome de Wolfram



Colabora:



Programa

16:00 - 16:30 INAUGURACIÓN

16:30 - 17:30 ENFERMEDADES RARAS.

PRESENTA: ALEJANDRO PÉREZ MILENA

MÉDICO DE FAMILIA
VICEPRESIDENTE DEL ILUSTRE COLEGIO OFICIAL DE MÉDICOS DE JAÉN

ENFERMEDADES RARAS

PROFESIONALES Y FAMILIAS EN BUSCA DE UN FUTURO MEJOR.

PROTOCOLO DICE-APER

DRA. GEMA ESTEBAN BUENO
UGC PERIFERIA. DISTRITO SANITARIO ALMERÍA.
COORDINADORA GRUPO SAMFYC GENÉTICA CLÍNICA Y EE.RR.
PRESIDENTA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA PARA LA INVESTIGACIÓN Y AYUDA AL SÍNDROME DE WOLFRAM

17:30 - 18:30 ENFERMERÍA

MODERA: ANTONIO BARRANCO MARTOS

VICEPRESIDENTE DEL ILUSTRE COLEGIO OFICIAL DE ENFERMERÍA DE JAÉN
VOCAL DEL CONSEJO GENERAL DE ENFERMERÍA
COORDINADOR DE CUIDADOS DE ENFERMERÍA DE LA UGC DE PORCUNA

EL ROL DE LA GESTORA DE CASOS EN LA ATENCIÓN A PACIENTES
CON ENFERMEDADES RARAS

DÑA. ARIADNA TIGRI-SANTIÑA
ENFERMERA GESTORA DE CASOS. UNIDAD ENFERMEDADES RARAS Y METABÓLICAS
HEREDITARIAS.
HOSPITAL UNIVERSITARIO DE LA VALL D'HEBRON, BARCELONA

HUMANIZACIÓN Y ABORDAJE DE LA ENFERMEDADES RARAS

CONSUELO ARTERO LÓPEZ
DIRECTORA DEL PLAN DE HUMANIZACIÓN DEL SSPA. CONSEJERÍA DE SALUD Y FAMILIAS
ALMERÍA

TESTIMONIO: DEL DIAGNÓSTICO AL AUTOCONOCIMIENTO

DOLORES JUANA RAMOS GÓMEZ
UGC POLÍGONO SUR. DISTRITO SANITARIO SEVILLA



18:30 - 19:00 PAUSA - CAFÉ

19:00 - 20:00 ASPECTOS SOCIALES

MODERA: MARTA MARTÍN OLMOS

PSICÓLOGA. LOGOPEDA
EXPERTA UNIVERSITARIA EN AUTISMO Y OTROS TGD.
MASTER UNIVERSITARIO EN ATENCIÓN TEMPRANA

HERRAMIENTAS DOCENTES PARA LA INCLUSIÓN EDUCATIVA DE
NIÑOS CON ENFERMEDADES POCO FRECUENTES.
EL PROYECTO CREDIBLE.

DR. OSCAR RAÚL LOZANO LUCÍA
PROFESOR ASOCIADO DPTO. DIDÁCTICA DE LAS CC. EXPERIMENTALES DE LA U. VALENCIA
ASESOR DE FORMACIÓN DEL PROFESORADO DE LA CONSELLERÍA D'EDUCACIÓ. VALENCIA

PERSPECTIVA DEL TRABAJO SOCIAL EN ENFERMEDADES RARAS

YOLANDA MOLINA MOLINA
TRABAJADORA SOCIAL ASOCIACIÓN ESPAÑOLA PARA LA INVESTIGACIÓN Y AYUDA AL
SÍNDROME DE WOLFRAM. ALMERÍA

TESTIMONIO: EL DÍA A DÍA CON UNA ENFERMEDAD RARA

MARÍA JOSÉ EXTREMERA MARTÍNEZ
PRESIDENTA DE LA ASOCIACIÓN PARA LA INVESTIGACION Y CURA DEL DÉFICIT DEL FACTOR V

20:00 - 21:00 CONFERENCIA CLAUSURA

PRESENTA: CONCHA SIERRA CÓRCOLES

NEUROPEDIATRA UGC PEDIATRÍA.
HOSPITAL UNIVERSITARIO CIUDAD DE JAÉN

"LAS METABOLOPATÍAS CIENT AÑOS DESPUÉS"

DR. ISIDRO VITORIA MIÑANA.
UNIDAD DE NUTRICIÓN Y METABOLOPATÍAS.
HOSPITAL UNIVERSITARI I POLITECNIC LA FE

”
Se estima que existen
hoy más de 6.000
enfermedades raras
distintas, que afectan a
los pacientes en sus
capacidades físicas,
habilidades mentales y
en sus cualidades
sensoriales y de
comportamiento.

”
Una enfermedad rara
afecta a menos de 5
por cada 10.000
habitantes.

”
Las enfermedades raras
son, en su mayor parte,
crónicas y
degenerativas. De
hecho, el 65% de estas
patologías son graves e
invalidantes

“

“

“