

09:30 HORAS. ACTO INAUGURAL

Dr. Manuel Herrera Sánchez
Delegado Territorial de Igualdad, Salud y Política Social de Cádiz
Dr. Fernando Forja Pajares
Director Gerente del Hospital Universitario Puerta del Mar
D^a. Encarnación Caballero Mateos
Presidente AESDE y vocal de FEDER

PONENCIAS

10:00 h. Abordaje integral de las Enfermedades Minoritarias del adulto

Dr. Alberto de los Santos Moreno
Médico Internista y Responsable de la Consulta de Enfermedades Minoritarias del H.U. Puerta del Mar

10:20 h. Enfermedades Raras en Neurología

Dr. Miguel Ángel Moya Molina
Director de la UGC de Neurología de los Hospitales Universitarios Puerta del Mar y Puerto Real

10:40 h. Importancia de la Gestión de Casos en Enfermedades Raras

D^a. Francisca Domínguez Guerrero
EGC del H.U. Puerta del Mar

11:00 h. Nuevas tecnologías en el estudio de las Enfermedades Raras

Dra. Rosario Marín Iglesias
Médico Genetista del H. U. Puerta del Mar

11: 20 h. Descanso

12:00 h. Haciendo visible las Enfermedades Raras

Dra. Miriam Ley Martos
Neuróloga Pediátrica del H.U. Puerta del Mar.

12: 20 h. Ser Unidad de Referencia en una Enfermedad Rara

Dr. Miguel De Mier Morales
Dra. Encarnación Ávalos Serrano
Otorrinolaringólogos del H. U. Puerta del Mar

12:40 h. Enfermedades Raras en Dermatología

Dr. Mario Linares Barrios
Responsable de la UGC de Dermatología del H.U. Puerta del Mar

MESA REDONDA

13: 00 h. Ciudadanía y Asociaciones

D^a. Encarnación Caballero Mateos (Presidente AESDE)
D^a Patricia García Luna (Psicóloga ELA Andalucía)
D. Alfonso Peña Gutiérrez (Vocal AEEP)
D^a. Inmaculada Carvajal Rosillo (Vocal de AESRT)

13: 30 h. Preguntas y Sugerencias

14: 00 h. Clausura y cierre de las jornadas