

**12 MESES PARA MEJORAR TU SALUD**

## **Jornada de Enfermedades Raras**

**“Avanzando en el conocimiento de las Enfermedades  
Minoritarias”**

**MARTES 20 DE MARZO DE 2018**

**Salón de Actos del Hospital Universitario Puerta del  
Mar**



ACTIVIDAD ACREDITADA POR LA ACSA



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

### 13: 30 h. Preguntas y Sugerencias

### 14: 00 h. Clausura y cierre de las jornadas