

El Puerto de Santa María, 16 de marzo de 2018

AESDE participa en una jornada sobre enfermedades raras que se celebrará en el Hospital Universitario Puerta del Mar de Cádiz el martes 20

La Asociación Española de Disfonía Espasmódica (AESDE) colabora en la organización y participa en una jornada sobre enfermedades raras que bajo el título *Avanzando en el conocimiento de las enfermedades minoritarias* se celebra el próximo martes 20 de marzo en el salón de actos del Hospital Universitario Puerta del Mar de Cádiz. En la jornada, que tiene el apoyo de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, también colaboran la Asociación Española de Enfermos de Pompe, la Asociación Española Síndrome de Rubinstein Taybi y la Asociación ELA Andalucía, dedicada a la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

El programa de la jornada, que empezará a las diez de la mañana y terminará a las dos de la tarde, incluye ocho ponencias breves que serán presentadas por médicos que trabajan y dirigen diferentes departamentos del Hospital Universitario Puerta del Mar. La primera de ellas tiene por título *El abordaje integral de las enfermedades minoritarias de los adultos*, que será expuesta por el doctor Alberto de los Santos Moreno, médico internista y responsable de la consulta de enfermedades minoritarias del hospital. Antes de esta ponencia se celebrará la inauguración oficial de la jornada en la que participarán Manuel Herrera Sánchez, Delegado Territorial en la provincia de Cádiz de la Consejería de Salud, Igualdad y Política Social; Fernando Forja Pajares, Director Gerente del hospital; y Encarnación Caballero, Presidenta de AESDE y representante de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

Cada ponencia durará unos quince minutos y en ellas se abordarán asuntos como las enfermedades raras en neurología o en dermatología, la importancia de la gestión en los casos de enfermedades raras, la importancia de las nuevas tecnologías en su estudio, la necesidad de hacer visibles estas enfermedades al resto de la población, o la unidad de otorrinolaringología del hospital como unidad de referencia para toda Andalucía. La jornada se cerrará con un coloquio en el que participarán representantes de las asociaciones citadas más arriba.