

## Organiza:



**CAMF**  
Centro de Atención a  
Personas con  
Discapacidad Física de  
Ferrol



# JORNADAS “El Marco Actual y el Impacto Social de las Enfermedades Raras en Europa y en España”

## Colabora:



Declaradas de interés sanitario  
por la Consellería de Sanidade da Xunta de Galicia



**INSCRIPCIONES:** gratuitas por orden de entrada hasta completar aforo, a realizar a través de:

- \* Correo electrónico: [camfferrol@imserso.es](mailto:camfferrol@imserso.es)
- \* Teléfono: 981 322 551

**Ferrol, día 23 de febrero de 2010**

**Lugar:**

Salón de actos CAIXA GALICIA Ferrol  
Plaza de la Constitución s/n

# EL MARCO ACTUAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS: UN NUEVO MODELO DE ATENCIÓN

## 09.30 INAUGURACIÓN

- Sr. D. Vicente Irisami Castro - Alcalde de Ferrol.
- Sr. D. Fernando López Díaz. Director-Gerente CAMF de Ferrol.
- Sr. D. Miguel Ángel Ruiz Carabias. Director-Gerente CREER de Burgos.
- Sr. D. Antonio Díaz García. Administrador CAMF de Ferrol.

## MESA REDONDA:

### LAS ENFERMEDADES RARAS UN PROBLEMA DE SALUD PÚBLICA.

*Modera:* Sr. D. Fernando López Díaz

## 10:00 INICIATIVAS EUROPEAS Y ACCIONES ESPAÑOLAS EN ENFERMEDADES RARAS

*Ponente:* Sr. D. Miguel Ángel Ruiz Carabias. Director del Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias de Burgos.

- Las Enfermedades Raras. Definición, clasificación y prevalencia.
- La estrategia nacional de enfermedades raras del sistema nacional de salud
- El centro de referencia estatal de atención a personas con enfermedades raras y sus familias

## 10:45 NECESIDADES SOCIO SANITARIAS EN PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS

*Ponente:* Sra. Dña. Begoña Ruiz García. Responsable de Formación del Centro de Enfermedades Raras.

- Necesidades psicosociales en personas con enfermedades raras.
- Justificación y necesidades comunes. Estudio ENSERIO.
- Encuentros familiares y programas de respiro.

## 11:30 COFFEE BREAK

## MESA REDONDA:

### PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN EN ENFERMEDADES RARAS.

*Modera:* Sr. D. Antonio Díaz García

## 12.00 MODELO DE ATENCIÓN MULTIDISCIPLINAR EN ENFERMEDADES RARAS: SAMER.

*Ponentes:* Sra. Dña. Patricia Miranda Fernández. Responsable Asistencial del Centro de Enfermedades Raras.

- El sistema asistencial en los CRE del Insero.
- Servicio de Atención Multidisciplinar en enfermedades raras, en CREER.

# EL MARCO ACTUAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS: UN NUEVO MODELO DE ATENCIÓN

## 12.45 ESTRATEGIAS DE REHABILITACIÓN EN LAS ENFERMEDADES RARAS.

*Ponentes:* Sr. D. Yerko Ivánovic Barbeito. Médico Rehabilitador del CREER.

- Terapias físicas y aplicación en personas con enfermedades raras.
- Particularidades y estrategias del tratamiento

## 13:30 ALMUERZO

## 16:30 PRESENTACIÓN DEL CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL

*Ponente:* Sr. D. Miguel Ángel Ruiz Carabias. Director del Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias.

*Modera:* Sr. D. Francisco Javier Nieto Pol.

## 17:00 EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO EN ENFERMEDADES RARAS: VIVENCIAS Y ESPECTATIVAS.

*Ponente:* Asociaciones de enfermedades raras, FEDER, y Federación Gallega de ER.

*Modera:* Sra. Dña. Begoña Ruiz García.

## 18:00 COFFEE BREAK

## 18:30 LA PALABRA DE LOS AFECTADOS: TESTIMONIOS.

*Ponente:* 2 Personas afectadas, 2 familiares.

*Modera:* Sra. Dña. Patricia Miranda Fernández.

## 19:30 CONCLUSIONES.

*Presenta:* Sr. D. Yerko Ivánovic Barbeito.

## 19:45 ACTO DE CLAUSURA.

- Sr. D. Manuel Aguilar López. Director Obra Social Caixa Galicia
- Sr. D. Fernando López Díaz. Director-Gerente CAMF de Ferrol
- Sr. D. Francisco Javier Nieto Pol. Director-Gerente CPAP de Bergondo
- Sr. D. Miguel Ángel Ruiz Carabias. Director-Gerente CREER de Burgos
- Sra. Dña. Begoña Ruiz García. Responsable de Formación CREER de Burgos.

## 20:15 ENTREGA DE DIPLOMAS. ACTO DE FIRMAS DE SENSIBILIZACIÓN.