# Jornada trabajando Por las enfermedades raras



07<sub>Abril</sub>14



PALACIO DE CONGRESOS

OVIEDO

Plaza de la Gesta Salas 1 y 2

#### Organiza:



#### Patrocina:



GOBIERNO DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS

CONSEJERÍA DE SANIDAD

COLABORAN: Asoc. Asturiana contra la Fibrosis Quística (FQ), Asoc. Asturiana de Ataxias "Covadonga", Asoc. Asturiana de Neurofibromatosis (ASNEFI), Asoc. Chiari y Siringomielia del Principado de Asturias (CHySPA), Asoc. Corea Huntington de Asturias, Asoc. de Afectados por Miastenia Gravis (ADAMG), Asoc. de Enfermos Musculares del Principado de Asturias (ASEMPA), Asoc. de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA Principado), Asoc. de Hemofilia de Asturias (AHEMAS)



## 07<sub>Abril</sub>14

Jornada de Difusión y Sensibilización de las Enfermedades Raras o Poco Frecuentes

> (Declarada de Interés Sanitario, por resolución de la Consejería de Sanidad del Principado de Asturias)



### #CocemfeAsturiasER

17:45 - RECEPCIÓN DE PARTICIPANTES

18:00 - INAUGURACIÓN

REPRESENTANTE .

Consejería de Sanidad del Principado de Asturias

Da Mónica Oviedo Sastre

Vicepresidenta de COCEMFE Asturias

**Ponencias** 

MODERA: Da Mónica Oviedo Sastre. Vicepresidenta de COCEMFE Asturias

18:05

"Pasos a seguir en neuro-rehabilitación"

D Pablo Agustín Gallego Garnero

18:20

Fisioterapeuta

"Enfermedades menos raras en neurología: despertar la sospecha"

D Manuel Díaz González

Servicio de Neurología. Hospital de Cabueñes. Gijón

18:35

"Problemas respiratorios en pacientes neuromusculares:

opciones terapéuticas actuales"

D Francisco Rodríguez Jerez

Coordinador de Unidad de Ventilación Mecánica No Invasiva del HUCA

18:50

"Papel de la Rehabilitación en las Enfermedades Raras"

D ÁNGEL FERNÁNDEZ GONZÁLEZ

Director del Área de Gestión Clínica de Rehabilitación del HUCA

19:05 - MOVIMIENTO ASOCIATIVO

Da Cristina Fernández Amado

Presidenta Asociación Asturiana de ATAXIAS "Covadonga"

Da Baudilia Fernández Verdejo

Portavoz de la Asociación de Enfermos Musculares ASEMPA

Da Ma José Álvarez Fernández

Presidenta Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica ELA PRINCIPADO

19:20 - coloquio

19:50 - CONCLUSIONES FINALES. CLAUSURA

+INFO e inscripciones: areasocial@cocemfeasturias.es T. 985 396 855 / 615 928 813 Interesados solicitar certificado de asistencia www.enfermedadesraras.cocemfeasturias.es

