

Día mundial das enfermidades raras 2024

Xornada: prevención e abordaxe integral das enfermidades raras (ER) en Galicia

Data: Xoves, 29 de febreiro de 2024.

Lugar: Salón de actos da Consellería de Sanidade. Xornada aberta á cidadanía.

Organizan: Subdirección Xeral de Atención Hospitalaria do Servizo Galego de Saúde e Federación Galega de Enfermidades Raras e Crónicas (Fegerec).

16.30 h Inauguración.

- Julio García Comesaña. Conselleiro de Sanidade

16.40 h A Estratexia Galega de ER. Unidades Funcionais Multidisciplinares (UFM) en ER. UFM de Vigo, un proxecto feito realidade.

Profesionais da UFM:

- Alberto Rivera Gallego, coordinador da UFM, facultativo de Medicina Interna.
- Tamara Santomé Pereira, enfermeira xestora de casos.

17.05 h Mesa de debate: perspectivas futuras na prevención, diagnóstico e manexo clínico e social das ER

- Carmen Durán Parrondo, Directora xeral de Saúde Pública da Consellería de Sanidade.
- M^a Luz Couce Pico, Directora da Unidade de diagnóstico e tratamento de enfermidades metabólicas conxénitas (Santiago de Compostela).
- José Javier Ventosa Rial, Subdirector xeral de Atención Sociosanitaria e Innovación Asistencial da Consellería de Política Social.
- Carmen López Rodríguez. Directora sociosanitaria da Federación Galega de Enfermidades Raras e Crónicas (Fegerec).

Modera:

- Jorge Aboal Viñas, Director xeral de Asistencia Sanitaria do Servicio Galego de Saúde.

17.50 h Proxección vídeo testemuñal

18.00 h Conferencia: Proxecto IMPaCT Xenómica e os retos de diagnóstico de EERR

- Ángel Carracedo Álvarez, Director da Fundación Pública Galega de Medicina Xenómica.

18.35 h Making off da obra realizada pola pintora Yolanda Dorda, con audio.

18.45 h Clausura.

- Natalia Lobato Mosquera, Secretaria xeral técnica da Consellería de Sanidade.

19.00 h Música

Presentadora da xornada: María Borrazás Rumbo.