



I Congreso Científico sobre FFR
Fundación Laberinto



PROGRAMA

JUEVES, 11 DE ABRIL DE 2024

9.30 h: Entrega de documentación y credenciales

10.00 h: Acto inaugural del congreso

Alcaldesa de Huelva D^a. Pilar Miranda Plata.

Delegada de Salud D^a. Manuela María Caro López.

Delegado de Igualdad D. José Manuel Borrero Barrero.

Delegado de Educación D. Carlos Soriano García.

Diputada de Asuntos Sociales D^a. Carmen Díaz Soriano.

Presidente del Puerto de Huelva D. Alberto Santana Martínez.

10.30 h: Conferencia

AMILOIDOSIS HEREDITARIA POR TRANSTIRRETINA 72 AÑOS DESPUÉS.

- Dr. Andrés González Macías. Facultativo Especialista de Área (FEA) en Medicina Interna. Miembro de la Unidad Multidisciplinar de Amiloidosis del hospital Universitario Juan Ramón Jiménez (JRJ) de Huelva

11:30 h: Pausa/ café/ Visita exposición “PINCELADAS Y DESFÍOS”

12:00 h: Conferencia

CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS, UN PILAR FUNDAMENTAL EN LAS ENFERMEDADES RARAS.

- D^a. Manuela Díaz Suárez. Pediatra de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos Hospital Universitario JRJ de Huelva

- D^a. Rosa Álvarez Zaiño. Enfermera de Pediatría de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos Hospital Universitario JRJ de Huelva

13:00 h: Taller de trabajo

**MANEJO DE SITUACIONES DE RIESGO VITAL:
EN LA INFANCIA.**

- D. José Luís Moreno Salgado. Facultativo Especialista de Área (FEA) en Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos y Neonatales del Hospital Universitario JRJ de Huelva

- D^a. Marta Torres del Pino. Facultativo Especialista de Área (FEA) en Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos y Neonatales del Hospital Universitario JRJ de Huelva

EN LA EDAD ADULTA.

- D. J. Ignacio Ortiz. Facultativo Especialista de Área (FEA) en Medicina Intensiva Unidad de Cuidados Intensivos del Hospital Infanta Elena Huelva

- D. Diego Fernando Matallana Zapata. Facultativo Especialista de Área (FEA) en Medicina Intensiva Hospital Infanta Elena Huelva, Hospital Quirón Salud Huelva. Instructor en Reanimación Cardiopulmonar por Plan Nacional de RCP

14:15 h: Almuerzo de trabajo.

15:30 h: Mesa redonda

CINCO PUNTO CLAVES DE LA TERAPIA DOMICILIARIA.

MODERA: D^a. Esther Vázquez-Limón Ozcorta. Vicepresidenta del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Huelva. Farmacéutica

-D^a. Queralt González Gómez Licenciada en Farmacia Responsable de Farmacovigilancia en PHD Lifescience, proveedor de servicios especializado en el desarrollo de proyectos de valor añadido y asistencia a la industria farmacéutica, a HCP y pacientes (Madrid-Barcelona)

- D^a. Raquel Sánchez Del Moral. Facultativa Especialista de Área (FEA) Servicio de Farmacia Hospitalaria del Hospital Universitario JRJ de Huelva

- D^a. María Teresa López Mancha Facultativa especialista de Área (FEA) Servicio de Farmacia Hospitalaria del Hospital Universitario JRJ de Huelva

- D^a. Cristina Borrachero Garro. Facultativo Especialista de Área (FEA) en Medicina Interna. Miembro de la Unidad Multidisciplinar de Amiloidosis del hospital Universitario JRJ de Huelva

- D^a. Montserrat Corral Gallego Licenciada en Derecho. Responsable del Servicio de Régimen Jurídico del Hospital Universitario Virgen Macarena

- D. Javier Arrayás González. Paciente de Polineuropatía Amiloidótica Familiar (enf. de Andrade) y miembro de la Asociación Valverdeña de la Enfermedad de Andrade

17:30 h: Pausa/café/ Visita Exposición “Raras y Laberintos en Tierrallana”

18:00 h: Actuación del Cantautor Daniel Doce
“Mi derecho a sonreír” “Esta guerra está ganada”

18:10 h: Mesa Redonda

ORDENANDO EL DESORDEN QUE IMPONE UNA ENFERMEDAD RARA.

MODERA: D^a. María Dolores Gallardo. Enfermera. Especialista en Pediatría
Hospital Universitario JRJ de Huelva

FACILITANDO EL CAMINO A LOS PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS.

SANIDAD.

- D^a. Gloria Llanes Fernández de la Cueva. Enfermera Gestora de Casos del Hospital Universitario JRJ de Huelva. Secretaria de la Comisión de Cuidados del Hospital Universitario JRJ de Huelva y Secretaria de la Comisión de Cuidados Interniveles

- D^a. Ana M^a Escolástico Cueto. Enfermera especialista en enfermería familiar y comunitaria. Enfermera gestora de casos en DHCCC (distrito Huelva Costa Condado-Campiña)

- D^a. Silvia Herrojo. Enfermera gestora de casos. Distrito Condado-Campiña. Unidad de gestión clínica-Gibraleón

EDUCACIÓN.

- D^a María del Pino Álvarez Palacios. Enfermera Referente Provincial de Centros Educativos. Experto Universitario en Enfermería Escolar

- D^a. M Carmen Cordero Gámez. Maestra de Educación Especial. Directora del Colegio Especifico de Educación Especial Sagrada Familia de Huelva

VIERNES,12 DE ABRIL DE 2024

9.00 h: Apertura del día de Trabajo

D^a. Loles López Gabarro

Consejera de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad

Cortometraje **“Cuerdas”**

Autor y Director D. Pedro Solís

9.30 h: Conferencia de apertura

Nuevo Plan Estratégico de Enfermedades Raras de Andalucía

-D. Javier Blasco Alonso. Facultativo Especialista de Área del Hospital Regional Universitario de Málaga. Coordinador del Plan de Atención a Personas afectadas con Enfermedades Raras de Andalucía.

10.30 h: Mesa Redonda

CUANDO EL TODO ES MÁS QUE LA SUMA DE LAS PARTES. UNA PUERTA ENTRE ATENCION HOSPITALARIA Y DOMICILIARIA.

MODERA: D^a. Mercedes Ramblado Minero. Presidenta del Colegio Oficial de Médicos de Huelva. Responsable de Vigilancia de la Salud como Médico de Empresa de la Unidad de Prevención de Riesgos Laborales del Distrito Sanitario Huelva Costa Condado Campiña

- D. Fco. Javier Pavo Galán. Gerente casa Ronald McDonald Sevilla en fundación infantil Ronald McDonald

- D. Jordi Cruz. Patrono de la Fundación Feder, Director de MPS-lisosomales España y presidente de La casa de Sofía

- D^a. Mónica Cantón de Celis Calvo. Directora del proyecto de Centro de Atención Paliativa Pediátrica Integral (CAPPI) de la Fundación Porque Viven

- D^a. Teresa Fraga. Enfermera especialista en salud infantil y pediátrica responsable de la Gestión de la atención sanitaria de los niños. Directora técnica Asociación Nomeiodonada IPSS Oporto.

12.00 h: Pausa/ café/ Visita exposición “PINCELADAS Y DESAFÍOS”

12.30 h: Mesa redonda

ANÁLISIS DEL ESTADO DE SALUD BUCODENTAL EN LOS PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS: ODONTOLOGÍA Y ANESTESIA.

MODERA: D. Juan Antonio Márquez Rodríguez. Director de la Unidad de Gestión Clínica de Salud Bucodental Intercentros de los Distritos Sanitarios Huelva-Costa y Condado-Campiña. Dentista Coordinador Provincial de la Prestación Asistencial Dental de Andalucía en la provincia de Huelva

- D. Alfonso García Palma. Coordinador del Plan Integral de Salud Bucodental de Andalucía y Director de la Unidad de Gestión Clínica de Salud Bucodental del Distrito Sanitario Aljarafe y Sevilla Norte

**ABORDAJE DE LA SALUD BUCAL EN LAS PERSONAS
CON DISCAPACIDAD.**

- D. Francisco José Enrile. Doctor en Medicina y Cirugía, Médico Especialista en Estomatología

**NUESTRA EXPERIENCIA EN EL MANEJO ODONTOLÓGICO DE
PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS.**

-D. Guillermo Machuca Portillo. Catedrático de la Universidad de Sevilla. Departamento de Estomatología. Profesor responsable de la atención bucodental a personas con necesidades especiales

14:30 h Almuerzo de trabajo

16:00 h: Conferencia de clausura

AUTOCAUIDADO ÉTICO Y EMOCIONAL PARA SANITARIOS Y FAMILIARES

- D. José Luis Bimbela Pedrola. Profesor asociado en la Escuela Andaluza de Salud Pública de Granada, doctor en Psicología y máster en Salud Pública por la Universidad de Barcelona

17:30 h: Clausura del congreso.