

## SAREAN LANTZEN: Itxaropen etorkizun batengatik sarean ikertzen

Hura soilik oraineko sarean  
abordatuz, etorkizun  
itxaropentsuarekin amestea  
lortu ahal izango dugulako.  
Diagnostikoa eta gaixotasun  
arraroen tratamendua posiblea

da soilik koordinatutako  
ikerketari esker. Prozesu  
soziosanitarioaren eremu  
guztietara eta gaurko arreta  
fase guztietara berezkoa izan  
behar duen ikerketa.

## TRABAJO EN RED: Investiga en red por un futuro lleno de esperanza

El diagnóstico y tratamiento  
de las enfermedades raras  
sólo es posible gracias a  
la investigación de manera  
coordinada. Una investigación  
que debe ser inherente a  
todos los ámbitos del proceso

sociosanitario y a todas las  
fases de atención desde hoy.  
Porque sólo abordándolo en  
red en el presente, podremos  
conseguir soñar con un futuro  
esperanzador.

**OTSAILAK 28 28 FEBRERO**

Gaixotasun Arraroen Munduko Eguna Día Mundial de las Enfermedades Raras  
Arraroa ni ez, gaixotasuna Rara es la enfermedad, no YO



Tu ayuda, mi esperanza  
Zure laguntza, nire itxaropena

[www.enfermedades-raras.org](http://www.enfermedades-raras.org)



entidad de  
utilidad pública  
**feder**  
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS DELEGACIÓN PAÍS VASCO

CONSTRUYAMOS  
HOY PARA  
EL MAÑANA

# VII JORNADA CIENTÍFICA

SOBRE ENFERMEDADES RARAS EN EUSKADI  
EUSKADIKO GAIXOTASUN ARRAROEN

# VII. JARDUNALDI ZIENTIFIKOA

**BILBAO, 18 DE MARZO DE 2018**

AZKUNA ZENTROA, SALA BASTIDA | PLAZA ARRIQUIBAR, 48008 BILBAO

**BILBO, 2018KO MARTXOAK 18**

AZKUNA ZENTROA, BASTIDA GELA | ARRIKIBAR PLAZA, 48008 BILBO

RECONOCIDO DE INTERÉS SANITARIO POR EL DEPARTAMENTO DE SALUD DE GOBIERNO VASCO  
EUSKO JAURLARITZAKO OSASUN SAILAK ESLEITUTAKO INTERES SANITARIOAREN AITORMENA

# VII JORNADA CIENTÍFICA

## SOBRE ENFERMEDADES RARAS EN EUSKADI

# EUSKADIKO GAIXOTASUN ARRAROEN

## VII. JARDUNALDI ZIENTIFIKOA

### 🕒 10:00 MESA 1

#### “Situación de los certificados de discapacidad, incapacidad, minusvalía”

Sra. D<sup>a</sup>. Janire Gesto. Abogada especializada en derecho sanitario.

#### “La seguridad del Paciente en el Ámbito Sanitario”

Dra. Rosa Añel Rodríguez. Médico de Familia (UAP) de Durango. Miembro del equipo de Coordinación de Programas de Salud Pública y Seguridad del Paciente de Osakidetza.

### 🕒 10:45 INAUGURACIÓN DE LA JORNADA

Sr. D. Jon Darpon. Consejero de Salud. Gobierno Vasco.

Sra. D<sup>a</sup>. Beatriz Artolazabal. Consejera Empleo y Política Social. Gobierno Vasco

Sra. D<sup>a</sup>. Isabel Sanchez. Diputada de Acción Social. DFB.

Sr. D. Juan M<sup>a</sup> Aburto. Alcalde. Ayuntamiento de Bilbao.

Sra. D<sup>a</sup> Juana M<sup>a</sup> Sáenz. Delegada. FEDER País Vasco.

### 🕒 11:00 DESCANSO PARA EL CAFÉ

### 🕒 11:30 MESA 2

#### “Retos en la genética de ER”

Dr. Claudio Catalli. Genetista clínico del Servicio de Genética. H.U. CRUCES

#### “Desarrollo de terapias para enfermedades raras”

Dra. Virginia Arechavala. Especializada en Neurología, BioCruces.

#### “Aprobación de un nuevo medicamento huérfano para la porfiria”

Dr. Oscar Millet. Principal investigador del CIC bioGUNE y miembro del Grupo de Trabajo RIS3.

### 🕒 12:15 MESA 3

#### “Alumnado con enfermedades poco frecuentes y escuela inclusiva”

Sr. D. Javier Monzón. Vicedecano facultad de Educación, Antropología y Filosofía e Investigador Grupo INKLUNI. UPV/EHU.

#### “La investigación de las enfermedades raras desde el ámbito universitario”

Sra. D<sup>a</sup>. Esther Lazaro. Profesora de la Facultad de Psicología y Educación de la Universidad de Deusto y miembro del Grupo de Investigación Neuroemotion.

#### “La importancia del Juego Inclusivo. ¡Juguemos todos/as juntos/as!”

Sr. D. Diego García. Psicólogo y responsable de Grupo Hall.

### 🕒 13:00 “Presentación de Lindy Hop. Baile social a cargo del Grupo Swing Bilbao y Ensayo academia”.

Exterior del Azkuna Zentroa.

### 🕒 14:00 ALMUERZO

### 🕒 16:00 MESA 4

#### “Terapias Alternativas”

Sra. D<sup>a</sup>. Naiara Ruiz. Trabajadora Social.

#### “Como gestionar tus emociones a través del deporte”

Sr. D. Julen Fuentes. Trabajador Social y Técnico Deportivo

### 🕒 10:00 1.MAHAIA

#### “Ezgatiasuna, desgaitasuna eta minusbaliotasun ziurtagiriaren egoera”

Janire Gesto And., Abokatua, Eskubide Sanitarioan espezializatuta.

#### “Pazientearen segurtasuna eremu sanitarioan”

Rosa Añel Rodriguez Dkt. Durangoko Familia Medikua (UAP). Osasun Publiko eta Osakidetza Pazientearen Segurtasun Koordinazio programen kidea.

### 🕒 10:45 JARDUNALDIAREN INAGURAZIOA

Jon Darpon Jn. Osasuneko sailburua. Eusko Jaurlaritzza.

Beatriz Artolazabal And. Enplegu eta Gizarte Politiketako sailburua. Eusko Jaurlaritzza.

Isabel Sanchez And. Gizarte ekintzaren diputatu forala. BFA.

Juan M<sup>a</sup> Aburto Jn. Alkatea. Bilbaoko Udala.

Juana M<sup>a</sup> Saenz And. Ordezkaría. FEDER Euskadi.

### 🕒 11:00 KAFEA HARTZEKO ATSEDENALDIA

### 🕒 11:30 2.MAHAIA

#### “Erronkak gaixotasun arraroen genetikan”

Claudio Catalli Dkt. Genetista Klinikoa. Genetika Zerbitzuan. Gurutzetako Unibertsitate Ospitalea.

#### “Gaixotasun arraroen terapien garapena”

Virginia Arechabala Dkt. Neurologian espezializatua. BioCruces.

#### “Porfiriarentzako medikamentu zurtz berri baten onarpena”

Oscar Millet Dkt. CIC bioGUNE-ren ikertzailea eta RIS3 lan taldearen kidea.

### 🕒 12:15 3. MAHAIA

#### “Gaixotasun arraroak dituzten ikasleak eta eskola inklusiboa”

Javier Monzón Jn. Hezkuntza, Antropologia eta Filosofia fakultatearen Dekanordea eta INKLUNI taldearen ikertzailea. UPV/EHU.

#### “Gaixotasun arraroen ikerketa unibertsitatearen eremutik”

Esther Lazaro And. Deustuko Unibertsitatearen irakaslea Psikologia eta Hezkuntza fakultatean eta “Neuromotion” ikerketa taldearen kidea.

#### “Jolas inklusiboaren garrantzia. ¡Jolas dezagun denak batera!”

Diego Garcia Jn. Psikologoa eta Hall taldearen arduraduna.

### 🕒 13:00 Lindy Hop-ren aurkespena, Dantza soziala Swing Bilbao eta Ensayo eskola partetik”

Azkuna zentroaren kampaon.

### 🕒 14:00 BAZKARIA

### 🕒 16:00 4.MAHAIA

#### “Terapia alternatiboak”

Naiara Ruiz And. Gizarte langilea.

#### “Nola kudeatu zure emozioak kirolaren bitartez”

Julen Fuentes Jn. Gizarte langilea eta kirol teknikaria.