

## COMITÉ CIENTÍFICO

### PRESIDENTA

**Dra. Rosario Domingo Jiménez**  
Neuropediatra. Investigadora asociada al Instituto Murciano de Investigación Biosanitaria Virgen de la Arrixaca

### VOCALES

**D. Juan Carrión Tudela**  
Presidente de FEDER y Fundación FEDER

**Dña Encarna Guillén Navarro**  
Jefa de Sección Genética Médica. Servicio de Pediatría Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca

**D. David Sánchez González**  
Representante Territorial FEDER-Murcia

**Dr. Pedro Hernández Jiménez**  
Director-Gerente Hospital de Molina

**Dr. Eduardo Rodríguez de la Vega**  
Director Médico Hospital de Molina

**Dr. Francisco de Asís López Guerrero**  
Director de Calidad y Farmacia Hospital de Molina

**Dña Verónica Májuez Mojica**  
Responsable de Formación Hospital de Molina

**D. Antonio Bañón Hernández**  
Director del Observatorio de Enfermedades Raras

**D. Enrique Pastor Seller**  
Profesor Titular Facultad Trabajo Social Universidad de Murcia

## COMITÉ ORGANIZADOR

### PRESIDENTE

**D. Juan Carrión Tudela**  
Presidente de FEDER

### VOCALES

**D. David Sánchez González**  
Representante Territorial FEDER-MURCIA

**Dña Magdalena Belando Llor**  
Servicio de Atención Psicológica FEDER-Murcia

**D. José Martínez Nicolás**  
Unidad de Calidad Ayuntamiento de Molina de Segura

**D. Manuel Vicente Mondejar**  
Responsable de Deporte Adaptado Ayuntamiento de Molina de Segura

**Dña Rosario Martínez Rodríguez**  
Técnico de Salud Pública Ayuntamiento de Molina de Segura

**D. Lázaro Sánchez Cánovas**  
Jefe de Servicio de Deporte y Salud Ayuntamiento de Molina de Segura

## PROGRAMA

**16:30** Recepción y acreditación

**17:00** Mesa inaugural

**D. Manuel Villegas García**  
Consejero de Salud  
**Dña. Esther Clavero Mira**  
Alcaldesa de Molina de Segura  
**Dr. Pedro Hernández Jiménez**  
Director-Gerente Hospital de Molina  
**D. Juan Carrión Tudela**  
Presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y de la Fundación FEDER

**17:30** Ponencia inaugural  
"Investigación en Enfermedades Raras: Retos Siglo XXI"

**Ponente:**  
**D. Pablo Daniel Lapunza**  
Director científico del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras ( CIBERER )

**Presenta:**  
**Dña. Isabel López Expósito**  
Directora del Centro de Bioquímica y Genética Clínica Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca

**18:15** Pausa intermedio

**18:30** "Redes Europeas de Referencia: Retos y Oportunidades"

**Ponente:**  
**D. Juan Carrión Tudela**  
Presidente de FEDER y de la Fundación FEDER

**Presenta:**  
**D. José Fco Castañón Baquera**  
Médico y Técnico Responsable de Formación del SMS Plan Integral de Enfermedades Raras de la Región de Murcia

**19:00** "Evaluación y seguimiento de la Distrofia Muscular en el Síndrome de Emery-Dreifuss mediante termografía"

**Ponente:**  
**D. Alessio Cabizosu**  
Cátedra de Investigación Hospital de Molina de la UCAM

**Presenta:**  
**Dr. Pedro Hernández Jiménez**  
Director-Gerente del Hospital de Molina

**19:30** MESA DE EXPERIENCIAS: "20 años de Enfermedades Raras"

**Dña. Rosario Domingo Jiménez**  
Neuropediatra. Investigadora asociada al Instituto Murciano de Investigación Biosanitaria Virgen de la Arrixaca

**Dña. Encarna Guillén Navarro**  
Jefa de Sección de Genética Médica. Servicio de Pediatría. Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca

**D. Daniel Martínez Riquelme**  
Presidente de la Asociación Molinense de Enfermedades Raras ( AMER )

**D. Juan José Cánovas Cánovas**  
Primer Teniente de Alcalde del Ayuntamiento de Totana

**Presenta:**  
**D. David Sánchez González**  
Representante Territorial FEDER Murcia

**20:15** Clausura y foto de grupo

**Inscripciones:**  
Necesitamos a...

**Concejalía de Deporte y Salud**  
968388520  
Lunes a viernes de 8:00 a 15:00  
**Concejalía de Salud**  
968420287  
Lunes a viernes de 9:00 a 13:00

**LUGAR DE CELEBRACIÓN:**  
Ayuntamiento de Molina de Segura  
Salón de Plenos ( 1ª Planta )  
Parque de La Compañía s/n  
Molina de Segura

**Inscripción obligatoria y gratuita**  
para todos los asistentes a la Jornada:  
incluye documentación y diploma de asistencia

# V Jornada Regional de Enfermedades Raras



**INSCRIPCIONES (GRATUITA):**

**Pinchar aquí**  
**Concejalía Deporte y Salud**  
968388520  
Lunes a viernes de 8:00 a 15:00  
**Delegación FEDER-Murcia**  
968420287  
Lunes a viernes de 9:00 a 13:00

Organizan

**feder**  
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS DELEGACIÓN MURCIA



**Hospital de Molina**

Colaboran

