

I JORNADA SOBRE ENFERMEDADES RARAS

30 de octubre de 2025

09.30 a 14:00 horas

Salón de Actos del Complejo Hospitalario
Universitario Insular-Materno Infantil (Gran
Canaria)

Programa de sesiones

Un espacio de
encuentro para
avanzar en la
implementación
de la Estrategia
Canaria de
Enfermedades
Raras



Cronograma del evento

Fco. Javier Afonso

Moderador del evento y las mesas

Coordinador de la Estrategia de Enfermedades Raras de Canarias 2022-2026 y Médico del Servicio de Atención Especializada de la Dirección General de Programas Asistenciales del SCS.

09:30 - 10:00 Recepción, entrega de documentación y firma de entrada

10:00 - 10:30 Inauguración

10:30 - 12:00 Mesa de Diagnóstico Temprano, CSUR y Registro de Enfermedades Raras

12:00 - 12:15 Pausa café

12:15 - 13:45 Mesa de Atención Sociosanitaria y Discapacidad

13:45 - 14:00 Clausura: Consejería de Sanidad y Presidente de FEDER

14:00 Firma de salida

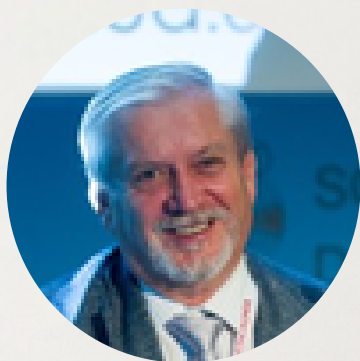


Inauguración de la Jornada

Jose J. Blanco

Saludo inicial

Director Gerente del CHUIMI



Germán López Fuentes

Saludo Inicial

Representante de FEDER en
Canarias y Patrono de
Fundación FEDER

Juan Carrión Tudela

Bienvenida

Presidente de FEDER y su
Fundación



Esther Monzón Monzón

Mensaje de apertura

Consejera de Sanidad de
Canarias



Mesa de Diagnóstico Temprano, CSUR y Registro de Enfermedades Raras

Avances y retos en la atención temprana y especializada: unidades de enfermedades raras del CHUIMI y del HUNSC, registro de pacientes en historia clínica electrónica, perspectiva del paciente experto y relevancia de la derivación a especialistas.

Miriam Tejera Luis

Ponente

Asociación Española ATR-X



Juan Carlos Pérez Marín

Ponente

Servicio de Medicina Interna, y
Responsable de Unidad de
Gestión de Enfermedades Raras
Provincia de Gran Canaria

Alfredo Santana Rodríguez

Ponente

Genetista clínico del CHUIMI



Nuria Mª Ruiz Lavilla

Ponente

Jefa de Servicio de Neurología del
Hospital Universitario Ntra. Sra. de
Candelaria de Tenerife

Santiago Asenjo González-Valerio

Ponente

Servicio de Medicina Interna Consulta de
Enfermedades Raras, médico especialista en Medicina
Preventiva y Jefe de servicio de SECASI (Servicio de
Evaluación de Calidad Asistencial y sistemas de
Información)



Mesa de Atención Sociosanitaria y Discapacidad

Coordinación y respuesta integral a las necesidades de las personas con enfermedades raras: enfermería gestora de casos, trabajo social, nuevo decreto sobre discapacidad y visión del paciente experto sobre la atención sociosanitaria.

Sergio Barrera Falcón

Ponente

Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Canarias - ASENECAN



Yeray Tomás Santiago Díaz

Ponente

Unidad de Gestión de Casos, Continuidad de Cuidados y Enfermería de Enlace del CHUIMI

Representante del ámbito del trabajo social

Ponente



Elisabet Santana Rosales

Ponente

Directora General de Servicios Sociales e Inmigración



Clausura de la Jornada



Consejería de Sanidad
de Canarias

Juan Carrión Tudela

Presidente de FEDER y su
Fundación

