http://www.gerna.es

GRUPO DE ENFERMEDADES RARAS DE NAVARRA

GERNA

Jornada de presentación de GERNA en la Ribera de Navarra

15-Nov-2024

UNED TUDELA

¿Te han diagnosticado una ENFERMEDAD RARA o estás en proceso de diagnóstico? NO ESTÁS SOL@

Asistencia libre

ORGANIZAN:

GERNA
Grupo de Enfermedades Raras o poco frecuentes de Navarra

UNED TUDELA

COLABORAN:

Tudela
AYUNTAMIENTO

SHINJIRU

PROGRAMA

16:00-INAUGURACIÓN Y BIENVENIDA

- Luis J. Fernández Rodríguez - Director de la UNED de Tudela
- Anichu Agüera Angulo - Concejala de Derechos Sociales, Mujer e Igualdad del Ayuntamiento de Tudela
- Ana Campillo Arregui - Gerente del Área de Salud de Tudela
- Txema García Gila- Presidente del Grupo de Enfermedades Raras o poco frecuentes de Navarra (GERNA)

16:20—Primera Mesa: Realidad de las Enfermedades Raras.

- ¿Qué son las enfermedades raras? Realidad de las EERR. José Mari Casado, psicólogo de GERNA
- Persona adulta afectada.
- Familia con descendencia afectada.
- Familia sin diagnóstico.

17:10-Segunda Mesa: Primeros pasos por Salud.

- Dra. Elena Aznal e Itziar Peñas. Unidad de atención a la Patología Pediátrica Crónica Compleja, Hospital Universitario de Navarra - HUN. Pediatra, especialista en digestivo y nutrición.
- Dra. María Antonia Ramos. Especialista en Genética Humana. Profesora de Biotecnología en la Universidad Pública de Navarra.
- Dra. Esther Vicente. Técnica del Registro de Enfermedades Raras de Navarra y Profesora de la asignatura Enfermedades Raras en la Universidad Pública de Navarra.
- Dra. Gloria González, directora e investigadora del programa de terapia génica en enfermedades raras del CIMA UNAV.

18:10 Tercera Mesa: Presentación de GERNA – Atención integral

- Txema García, presidente de GERNA (Presentación de GERNA)
- Berta Gimeno, trabajadora social de GERNA (Atención social y Acogida).
- José María casado, psicólogo de GERNA (Atención psicológica).
- Isa Navarrete, secretaria de GERNA (Gestión de GERNA).
- Estíbaliz Huete, coordinadora de GERNA en la Ribera (grupos de trabajo en GERNA).

18:45. - Lunch. Compartiendo emociones. Amenizado por el grupo vocal Shinjiru.

19:15-Cierre Institucional de Jornada. Intervención de Txema García (Presidente de GERNA)