



## VI DESAYUNO AELMHU

“EL GRAN RETO DE  
TODOS: MEJORAR LA  
SALUD DE LAS  
PERSONAS CON  
ENFERMEDADES RARAS”

25 DE MARZO DE 2015  
10:00h  
Sede Afundación  
Santiago de Compostela  
Rúa do Vilar nº 19



SE RUEGA CONFIRMAR  
ASISTENCIA  
vía email a  
[b2b.bcn@atrevia.com](mailto:b2b.bcn@atrevia.com)

## EL GRAN RETO DE TODOS: MEJORAR LA SALUD DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS

09.30h	Recepción / Café
10.00h-10.10h	Inauguración del VI Desayuno AELMHU <b>Dña. Francisca Luengo Milara</b> Presidenta de FEGEREC
10.10h-10.15h	Presentación de los componentes de la Mesa de Debate Moderadora : <b>Dña. Rosa Lendoiro Otero</b> Presidenta de Honor de FEGEREC
10.15h-10.30h	<b>Dña. Carmen López Rodríguez</b> Directora Sociosanitaria de FEGEREC Coordinadora de FEDER en Galicia
10.30h-10.45h	<b>Dña. María Luz Couce Pico</b> Jefa de la Sección de Servicio Neonatos CSUR de Errores innatos del Metabolismo Centro Hospitalario Clínico Universitario de Santiago de Compostela-CHUS
10.45h-11.00h	<b>Dña. Pilar Farjas Abadía</b> Exsecretaria General del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad
11.00h-11.15h	<b>D. Félix Rubial Bernárdez</b> Director de Asistencia Sanitaria Servicio Gallego de Salud – SERGAS
11.15h-12.00h	Presentación del testimonio de Pacientes
12.00h-12.45h	Debate: El tema principal a abordar y debatir se centrará en “la viabilidad del acceso a alternativas terapéuticas en la Comunidad Gallega e Intercomunitario”, para mejorar la salud de las personas diagnosticadas con una enfermedad rara.
12.45h-13.00h	Conclusiones del VI Desayuno AELMHU