



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

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 Dña. Francisca Luengo Milara Presidenta de FEGEREC
10.10h-10.15h	Presentación de los componentes de la Mesa de Debate Moderadora : Dña. Rosa Lendoiro Otero Presidenta de Honor de FEGEREC
10.15h-10.30h	Dña. Carmen López Rodríguez Directora Sociosanitaria de FEGEREC Coordinadora de FEDER en Galicia
10.30h-10.45h	Dña. María Luz Couce Pico 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	Dña. Pilar Farjas Abadía Exsecretaria General del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad
11.00h-11.15h	D. Félix Rubial Bernárdez 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