

I Jornada

“La intervención social y las enfermedades poco frecuentes (EPF)”

10 de mayo 2019

Los servicios sociales de atención primaria son la puerta de acceso a los derechos sociales de los ciudadanos y la atención primaria de salud es la principal vía de acceso al sistema sanitario. Por eso es fundamental sensibilizar a los profesionales de ambos sistemas, sobre problemáticas que puedan afectar a las personas y dificultar su acceso a los derechos sociales y sanitarios.

Desde el compromiso de la Administración regional con las personas afectadas por EPF, sus familias, y el conjunto de la sociedad, se vienen desarrollando diversas actuaciones que tienen como objetivo final aumentar la calidad de vida de las personas que padecen estas enfermedades, y sus familias.

Prueba de ello es la participación las Consejerías de Salud y de Familia e Igualdad de Oportunidades en la elaboración del Plan Integral de Enfermedades Raras de la Región de Murcia 2017(PIER), y el impulso a la formación y las acciones informativas como instrumentos clave para favorecer la sensibilización y la concienciación social ante esta problemática.

En este marco se plantea esta Jornada, en relación con el objetivo 39 de la Línea estratégica de Formación del PIER, cuya finalidad es dar respuesta a las necesidades de formación en esta materia de los profesionales de atención primaria de los servicios sociales y salud.

LUGAR

Salón de Actos de la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades.
Avenida de la Fama nº3 CP 30003 MURCIA.

PROGRAMA

09:00 h. **Inauguración de la Jornada**

09:30 h **Mesa I: Contextualizando las enfermedades poco frecuentes: “Características que definen las EFP”.**

Encarna Guillén Navarro. Jefa de Sección Genética Médica. Hospital C.U. Virgen de la Arrixaca.

“Necesidades sociosanitarias de las personas que padecen EPF y de su entorno familiar”.

Magdalena Belando Llor. Servicio de Atención Psicológica. Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

11:30 h. **Descanso**

12:00 h. **Mesa II: Trabajo Social en el abordaje de las enfermedades poco frecuentes. Recursos sociosanitarios-**

“El papel de los/as profesionales de trabajo social en las EPF y personas sin diagnóstico: Las EPF en la Región de Murcia, PIER y Guía de Valoración de la Discapacidad. Mapa de recursos, cartera de proyectos y servicios”.

Juan Carrión Tudela. Presidente de FEDER.

“El movimiento asociativo en la Región de Murcia: Origen, evolución, logros y servicios”.

David Sánchez González. Representante Territorial de FEDER en Murcia.

