

# III Jornada de Atención Sanitaria en Enfermedades Raras en la época de la pandemia por la COVID-19

Regístrate ya  
**eventbrite**  
bit.ly/JornadaERCovid



ORGANIZA: Cátedra Institucional de Enfermedades Metabólicas Hereditarias USC-Sanofi  
Servicio de Neonatología . Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela  
Servicio de Farmacia . Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela

3 de Noviembre 2020 | evento online

## PROGRAMA

### 17.00 Presentación de la Jornada

**M<sup>a</sup> Luz Couce Pico**

Jefa de Servicio de Neonatología. AS Santiago de Compostela y Barbanza.

**Irene Zarra Ferro**

Jefa de Servicio de Farmacia. AS Santiago de Compostela y Barbanza.

### 17.05 Experiencia del paciente en Enfermedades Raras

**Begoña Nafría Escalera**

Coordinadora Share4Rare. Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona.

### 17.25 Viaje del paciente con EERR: ¿Dónde está el valor?

Moderan

**Alvaro Hermida Ameijeiras**

Médico especialista en Medicina Interna. AS Santiago de Compostela y Barbanza.  
Unidad de Diagnóstico y Tratamiento de Enfermedades Metabólicas Congénitas.

Participan

**Amparo Rodríguez Lombardía**

Médico especialista en Pediatría. Atención Primaria. AS A Coruña.  
Presidenta de Asociación Gallega de Atención Primaria de Pediatría (AGAPAP)

**Jesús Sueiro Justel**

Médico especialista en Medicina de Familia.  
AS Santiago de Compostela y Barbanza.

**Peregrina López Pousa**

Enfermera del Hospital de día. AS Vigo.

**Guadalupe Piñeiro Corrales**

Jefa de Servicio de Farmacia. AS Vigo

### 18.00 Dinámica: De la experiencia del paciente durante la pandemia.

Aprendizajes en el abordaje durante el COVID

Moderan

**José María Fraga Bérnudez**

Profesor USC y Codirector de la cátedra de Enfermedades Metabólicas Hereditarias.

**Irene Zarra Ferro**

Jefa de Servicio de Farmacia. AS Santiago de Compostela y Barbanza.

### Experiencia clínica y farmacéutica en el CHUS

**Elena López Montero**

Farmacéutica. Farmacia Hospitalaria. AS Santiago de Compostela y Barbanza.

**M<sup>a</sup> José de Castro López**

Médico especialista en Pediatría. Servicio de Neonatología.  
Unidad de Diagnóstico y Tratamiento de Enfermedades Metabólicas.  
AS Santiago de Compostela y Barbanza.

### Experiencia clínica y farmacéutica en el CHUVI

**Sonia González Costas**

Farmacéutica especialista en Farmacia Hospitalaria. AS Vigo.

**Alberto Rivera Gallego.**

Médico Especialista en Medicina Interna. AS Vigo.

### Experiencia clínica y farmacéutica en el CHUAC

**Elena Fernández Gabriel**

Farmacéutica especialista en Farmacia Hospitalaria. AS A Coruña.

**Susana Rivera García**

Médico Especialista en Medicina Interna. AS A Coruña.

### 19.00 Experiencias aprendidas durante la pandemia.

El camino de las ER: pasos y lecciones aprendidas.

Moderan

**Paula Sánchez Pintos**

Médico especialista en Pediatría.  
Servicio de Neonatología.  
Unidad de Diagnóstico y Tratamiento de Enfermedades Metabólicas.  
AS Santiago de Compostela y Barbanza.

**M<sup>a</sup> Luz Couce Pico**

Jefa de Servicio de Neonatología. AS Santiago de Compostela y Barbanza.

Coloquio

**Jorge Julián Fernández Martín**

Médico Especialista en Medicina Interna. AS Vigo.

**M<sup>a</sup> Isabel Martín Herránz**

Jefa de Servicio Farmacia. AS A Coruña.

**Domingo González Lamuño**

Médico especialista en Pediatría.  
Hospital Universitario Marqués de Valdecilla.  
Presidente de la Asociación Española de Errores Congénitos del Metabolismo.  
(AECOM).

### 20.00 Despedida

Cierre de la jornada.



Regístrate ya en eventbrite  
<http://bit.ly/JornadasERCovid>



Emisión  
en directo



Solicitada  
acreditación



Espacio  
de coloquio



Registro  
gratuito



Cátedra de enfermedades  
metabólicas hereditarias

SANOFI GENZYME

Con el soporte de **pētri**