

Colabora



Critical
Care
Learning

Inscripciones gratuitas



ENFERMEDADES RARAS

"Abriendo puertas a la esperanza"

Lugar: El Planetario de Castellón – Paseo Marítimo, 1 Grao de Castellón

Fecha : 05 de Junio 2025

Horario: 10h a 14h

Padecer una enfermedad rara no es una elección y no nos define
Caminemos juntos por la equidad, por la esperanza
Ante lo desconocido, aprendamos para avanzar

PROGRAMA DEL EVENTO

Moderadora del evento: Doctora Isabel Almodóvar Fernández- Presidenta Colegio Oficial de Enfermeros y Enfermeras de Castellón

10:00 h APERTURA

- Directora General de las Personas con Discapacidad. Generalitat Valenciana**- Doña Bárbara Congost Mirón.
- Universidad Cardenal Herrera CEU**-Doctora Ana Reula Martín Vicedecana de Enfermería e investigadora en Enfermedades Raras.
- Universidad Jaume I** – Doctor Eladio Joaquim Collado Boira. Doctor en Ciencias de la Salud. Decano de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universitat Jaume I. Director de la Cátedra de Actividad Física y Oncología " Fundación José Soriano Ramos".
- Cámara de Valencia**- Doña Cristina Vicente. Directora del área de formación.
- Critical Care Learning** – Don Isidro Manrique y Don Pablo Sánchez . Directores y docentes.
- Sindic de Greuges Comunitat Valenciana** - Doña Concepción Bru Ronda. Adjunta Primera.
- Mps Lisosomales**- Don Jordi Cruz Villalba. Director.
- Federación Española de Enfermedades Raras**- Don Mauro Rosati. Vocal Junta Directiva

10:50 h a 11:20h "EL SÍNDIC DE GREUGES. DEFENSOR DE LOS DERECHOS DE LA CIUDADANÍA EN LA CV"

-**Sindic de Greuges Comunitat Valenciana** -Doña Concepción Bru Ronda Adjunta Primera

11:20 h a 11:40 h "CRITICAL CARE LEARNING. REDES"

-**Critical Care Learning**-(Codirectores y docentes) Don Isidro Manrique - Enfermero de cuidados intensivos en el Hospital Provincial de Castellón. Tutor de prácticas para estudiantes de enfermería en CEU y UJI, y profesor master en la UCV y UEV. Docente IFSES. Miembro SEEIUC y SEINAV // Don Pablo Sánchez- Enfermero de la Unidad de Críticos del Hospital Provincial de Castellón. Máster en Atención Integral al Enfermo Crítico y Emergencias por la Universidad de Barcelona y en Salud Digital por la Universidad Europea Miguel de Cervantes de Valladolid. Miembro de la Sociedad Española de Enfermería Intensiva y Unidades Coronarias (SEEIUC).

11:40 h a 12:10 h "ACCESO VASCULARES"

-**Enfermera especialista en Acceso Vascular, Investigación y Docencia**-Dra. Gloria Ortiz Miluy -Enfermera (Universidad de Cádiz) MSc Nursing del Acceso Venoso (Universitat Catòlica Sacro Cuore),MBA. Gestió y Direcció y Administració de empresas. Especialidad en Gestión Hospitalaria (IMF-Universidad Antonio Nebrija),Especialista en Investigación, Docencia y Gestión (Universitat La Sapienza). Sub-directora del Experto Universitario FJD-UAM en Acceso Vascular Ecoguiado. Comité Global y Científico GloVANet-WoCoVA.Revisora del Journal of Vascular Access. Especialista de Producto en Izasa Medical para la línea de Acceso Vascular Ecoguiado.

12:10 h a 13:00h. "FORMACIÓN CONTINUA, SE AVANZA EN TÉCNICAS, AVANZAMOS CON ELAS "

- Hospital La Marina Baixa** –Doña Concepción Bernabéu Gisbert. Enfermera especialista familiar y comunitaria. Coordinadora del Centro de Salud de la Nucia.
- Hospital Comarcal de Vinaròs** –Doña Laura Fernández Barrientos. Subdirectora de Enfermería.
- Fundación Fisabio**- Doctora Clara Caveró Carbonell. Investigadora y docente en enfermedades raras. Unidad Mixta de Investigación en Enfermedades Raras.

13:00h a 13:30 h. "PROBLEMÁTICA EN EL MANEJO DE LAS ENFERMEDADES MINORITARIAS"

-**Hospital Universitario y Politécnico La Fe** – Dr. Ricardo Gil Sánchez. Responsable de la consulta de enfermedades minoritarias.

13:30 h a 14:00 h " TRANSICIÓN DE PACIENTES CON MUCOPOLISACARIDOSIS A LA EDAD ADULTA "

-**Hospital Universitario Vall D'Hebrón** -Doña Meritxell Sariol Cordero-Enfermera Gestora de Malalties Minoritaries i Metabòliques Hereditaries.

Cierre evento **Mps Lisosomales** Don Jordi Cruz Villalba. Director

Lugar: Colegio Oficial de Enfermería de Castellón

16:00 h a 20h Formación. Once profesionales enfermería con atención directa pacientes de enfermedades raras de todo el territorio nacional. "Ecografía vascular, punción ecoguiada y cuidados de los dispositivos de acceso vascular (DAV)"Impartido por Critical Care Learning. Docentes: Don Isidro Manrique /Don Pablo Sánchez.
Material cedido por Vygon España

"El acceso vascular" ha experimentado un cambio significativo en los últimos años con la aparición de nuevos dispositivos y técnicas, pero especialmente con la implementación del uso de la ecografía en la valoración del árbol venoso del paciente en canalización de los DAV. Como toda nueva tecnología que se incorpora a técnicas ya existentes y a los profesionales que las llevan a cabo, es necesario un periodo de aprendizaje teórico y práctico. Actualmente todas las guías de práctica clínica aconsejan el uso de ultrasonidos en la punción y canalización de DAV en **pacientes DIVA o complejos**, y la cartera de servicios de salud en España así lo reconoce. Ya son muchas las direcciones de centros sanitarios públicos y colegios profesionales de enfermería que están apostando por la formación en este campo, mostrando una necesaria sensibilidad hacia este **colectivo tan vulnerable**.



GENERALITAT
VALENCIANA

Ací.
ARA.

