

Centro de Referencia Estatal  
de Enfermedades Raras  
(CREER). Burgos

## Jornada de Fortalecimiento Asociativo. Federación ASEM



JUEVES - 22 de noviembre

LLEGADA Y RECEPCIÓN

VIERNES - 23 de noviembre

■ 8.30 - 09.30h **Desayuno cafetería**

■ 9.45 - 10.00h **Presentación Encuentro Movimiento ASEM 2018**

Sr. Aitor Aparicio, Dir. Centro Referencia Estatal Enfermedades Raras CREER

Sra. Cristina Fuster, Presidenta de Federación ASEM

■ 10.00 -11.00h **La genética en las Enfermedades Neuromusculares**

Dra. Lidia González Quereda, miembro de la Unida 705 CIBERER y del Institut Recerca Biomédica del Hospital Sant Pau, Barcelona

■ 11.00- 11.30h **Turno de preguntas**

■ 11.30- 12.00h **Descanso**

■ 12.00 -13.00h **Marco legal de la investigación. Papel de la AEMPS en los ensayos clínicos**

Sra. M<sup>a</sup> Antonia Serrano Castro, jefa Área Ensayos Clínicos, Departamento Medicamentos de uso Humano. Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios

- 13.00-13.30h **Turno de preguntas**
- 14.00-15.00h **Comida (cafetería)**
- 15.30-16:30h **Herramientas digitales para la comunicación en el siglo XXI**  
  
Sr. Sergio Delgado Martorell, periodista freelance experto en marketing digital
- 16.30- 16:45h **Turno de preguntas**
- 16.45h-18:00h **Sostenibilidad de las organizaciones de pacientes. De la teoría a la práctica.**  
  
Sra. Yolanda Rueda Falcón, directora Nephila Health Partnership
- 18.00 -18.30h **Descanso**
- 18.30 -20:00h **Sesiones simultáneas:**
  - Asamblea General Extraordinaria de Federación ASEM
  - Mesa redonda para profesionales de las entidades asociadas, paralela a la Asamblea General Extraordinaria.
- 20.30-21.30h **Cena (cafetería)**

**SÁBADO - 24 de noviembre**

- 08.30-09.30h **Desayuno (cafetería)**
- 10.00h-11.00h **Derechos de los pacientes al acceso a la prestaciones sanitarias**  
  
Sr. Álvaro Lavandeira Hermoso, abogado del Instituto de Investigación y Formación en Salud (IFSASALUD)

■ 11.00h-11.30h **Turno de preguntas**

■ 11.30-12.00h **Descanso**

■ 12.00-13.00h **Prestaciones para personas con discapacidad**

Sra. Celia Gualda Fernández de Sevilla, trabajadora social de FEGRADI  
COCEMFE Granada

■ 13.00-13.30h **Turno de preguntas**

■ 14.00-15.00h **Comida (cafetería)**

■ 16.00-17.30h **Taller “Cómo negociar reuniones y acuerdos beneficiosos para todas las partes”.**

Sr. José María Mateo, Sporty Desarrollo y Formación

■ 17.30- 18.00h **Descanso**

■ 18.00 - 19.00h **Espacio reflexión “Nuevo modelo ASEM”**

Sr. José María Mateo, Sporty Desarrollo y Formación

■ 19:00 -19.30h **Turno de preguntas**

■ 21.30h **Cena de despedida. Restaurante del Museo de la Evolución.**