



JORNADA DE ENFERMEDADES RARAS CASTILLA-LA MANCHA

CONSEJERÍA DE SANIDAD (SALÓN DE ACTOS)
TOLEDO, 2 DE JUNIO DE 2022

Inscripción en el portal web del Instituto Ciencias de la
Salud de Talavera (ICS)

<http://ics.jccm.es/index.php?id=99&cursoid=4732>



09:30h. Presentación:

Rodrigo Gutiérrez Fernández - Jefe de Servicio de Programas de Humanización de la D.G. de Humanización y Atención Sociosanitaria de la Consejería de Sanidad

1ª mesa de conocimiento y debate: "Actualización de buenas prácticas en materia de enfermedades raras".

Moderadora: Almudena Jerez Plaza. Coordinadora de Humanización

09:45-10:15h.

"A propósito de la comisión de análisis de casos intrahospitalaria de enfermedades raras"

Carles de Diego Boguñá. Jefe de Servicio de Genética, H. Universitario de Toledo

10:15-10:45h.

"Proceso de articulación de personas y entidades de enfermedades raras de Castilla-La Mancha"

Nicolás Ost. - Técnico de la Asociación "Intermediación".

10:45-11:15h.

"Actuaciones del Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras (CREER, Burgos) actuales y a futuro."

Patricia Miranda Fernández - Responsable del Área Asistencial Centro CREER

11:15-11:45h.

"Experiencia de trabajo desde una Unidad Multidisciplinar de atención a personas afectadas por Enfermedades Raras"

Isabel Solares Fernández. Representante de la Unidad de Enfermedades Minoritarias del Hospital 12 de Octubre

11:45-12:00h. Preguntas, aportaciones...

12:00-12:20h. Pausa café

2ª mesa de conocimiento y debate: "¿Hacia dónde vamos en política sanitaria específica para enfermedades raras?". **Moderadora: Emma Corraliza Infanzón.** Médico de la Unidad de Enfermedades Raras

12:20-12:50h.

"Estrategia Nacional de Enfermedades Raras: actuaciones en marcha y futuro"

Mª Dolores Perea Aceituno - Coordinadora de la Estrategia de Enfermedades Raras en el Ministerio de Sanidad

12:50-13:20h.

"Presente y futuro de la Farmacia Hospitalaria en el ámbito de las Enfermedades Raras"

Rocío Ruiz Martín de la Torre - Asesora de Atención Farmacéutica de la D.G. de Asistencia Sanitaria del SESCAM.

13:20-13:50h.

"Participación De Castilla-La Mancha en el Consejo Europeo EPSCO, en relación con enfermedades raras"

Emma Catalán Rueda - Jefa de Servicio de Planificación, Dirección General de Planificación, Ordenación e Inspección, Consejería de Sanidad.

13:50-14:00h. Dudas, preguntas, aportaciones....

14:00-14:10h. Clausura de la jornada. Mª Teresa Marín Rubio – Directora General de Humanización y Atención Sociosanitaria