

II JORNADAS **CREANDO** ALIANZAS

28 FEBRERO DE 2025 - 10:00 HORAS
CONSEJERÍA DE SANIDAD, TOLEDO

9:30 RECEPCIÓN DE ASISTENTES

10:00 INAUGURACIÓN OFICIAL

- Jesús Ignacio Meco, Miembro de la Alianza de Enfermedades Raras y Director General de la Asociación Poco Frecuentes.
 - M^º. Teresa Marín Rubio, Directora General de Humanización y Atención Sociosanitaria de Castilla-La Mancha.
 - Inmaculada Cánovas Rodríguez, Miembro de la Alianza de Enfermedades Raras y Delegada de la Asociación Miradas que Hablan, CLM.
-

10:30 PONENCIAS. EXPERIENCIAS Y AVANCES

- Gonzalo Mateo Martínez, Neuropediatra del Hospital Universitario de Guadalajara, Red-Únicas.
 - Carles de Diego Boguñá, Jefe del Servicio de Genética del Hospital Universitario de Toledo.
-

11:30 PAUSA - CAFÉ

12:00 INNOVACIÓN

- Beatriz Perales, Directora de Acceso y Relaciones Institucionales de la biofarmacéutica SOBI
-

12:30 TESTIMONIOS - HISTORIAS DE VIDA

13:00 CLAUSURA

- David Amores García, Miembro de la Alianza de Enfermedades Raras y Presidente de la Asoc. Regional de ELA, Adelante CLM.
 - Alicia Monzón Martínez, Miembro de la Alianza de Enfermedades Raras y Presidenta de la Asociación de Fibrosis Quística CLM.
 - Óscar Talavera Encinas, Director General de Hospitales.
-

13:30 CIERRE DEL EVENTO

ORGANIZAN:



**Alianza de Enfermedades
Raras de CLM**

COLABORAN:



Consejería de Sanidad

