

JORNADA PRESENTACIÓN DE LA ESTRATEGIA SANITARIA Y SOCIO SANITARIA DE ENFERMEDADES RARAS DE CASTILLA-LA MANCHA



23 de febrero de 2026

Salón de Actos de la Consejería de Sanidad
(Avenida de Francia, Nº 4, Toledo)

Reconociendo
la diferencia



10.30	Inauguración. Consejero de Sanidad: Jesús Fernández Sanz
11.05 – 11.40	Estrategia Sanitaria y Sociosanitaria de Enfermedades Raras de Castilla-La Mancha María Teresa Marín Rubio. Directora General de Humanización y Atención Sociosanitaria Emma Corraliza Infanzón. Responsable de la Unidad de Enfermedades Raras de la Consejería de Sanidad
11.40 – 11.50	Cómo se construye la Estrategia Alicia Del Llano Núñez Cortés. Directora de Proyectos de la Fundación Gaspar Casal Víctor Usó. Responsable de Relaciones Externas y Sostenibilidad de UCB
11.55 – 12.30	La participación ciudadana en el diseño de actuaciones en Enfermedades Raras Inmaculada Cánovas Rodríguez. Asociación Miradas que Hablan Ángel España Vera. Federación de Ataxias de España Santiago de la Riva Compadre. Vicepresidente de la Fundación FEDER y Vocal de la Junta Directiva de la Federación Española de Enfermedades Raras Modera: Aurora Sánchez González. Jefa de Servicio de Atención a las personas del Servicio de Salud de Castilla-La Mancha
12.30 – 12.50	Pausa Café
12.55 – 13.45	Ponencia: “Iniciativas para la equidad en Enfermedades Raras: IMPaCT-GENÓMICA y Red ÚNICAS” Encarna Guillén Navarro. Pediatra y Genetista médica, Jefa del Área de Genética y Directora Estratégica de Únicas en Sant Joan de Déu Presenta: Isabel López San Román. Coordinadora Regional de la Red de Expertos de Salud de Precisión del Servicio de Salud de Castilla-La Mancha
13.50 – 14.20	La atención a personas con enfermedades raras paradigma de la humanización Carmen Carrascosa – Romero. Jefa de Servicio de Pediatría del Complejo Hospitalario Universitario de Albacete Begoña Ruiz García. Responsable del Área Técnica del Centro de Referencia Estatal de Atención a personas con Enfermedades Raras y sus familias (CREER), dependiente del IMSERSO Ángel Sánchez Castaño. Facultativo especialista de Medicina Interna del Hospital Universitario de Toledo Modera: Óscar García Campos. Facultativo especialista de Pediatría, área de Neuropediatría del Hospital Universitario de Toledo
14.20-14:30	Clausura por la Directora General de Humanización y Atención sociosanitaria

Consejería de Sanidad