



FORO

# CASTILLA- LA MANCHA

DE ENFERMEDADES RARAS

**22 11 2022**

09:30 – 14:00

Salón de actos del Hospital General Universitario  
Nuestra Señora del Prado. Talavera de la Reina

# FORO SOBRE ENFERMEDADES RARAS EN CASTILLA - LA MANCHA

09:00-09:30H | ACCESO DE PARTICIPANTES

Presenta: Patricia Pérez, periodista

- » **9.45 h Testimonio.** Veronica Zapata. Mamá de Mateo, diagnosticado AME I.
- 9.45- 10.15 H MESA INAUGURAL:**
- » Begoña Martín Bielsa Representante Territorial de FEDER en Castilla -La Mancha.
  - » D. José M.ª Ruiz de Oña Lacasta Gerente del Hospital General Universitario Nuestra Señora del Prado.
  - » D. Jesús Fernández Sanz, consejero de Sanidad.
  - » Agustina García Elez, Alcaldesa de Talavera de la Reina.

**10.15- 10.35 H | PONENCIA COMÚN EN LOS 9 FOROS AUTONÓMICOS:**  
“MEJORA DE LA ASISTENCIA SANITARIA A TRAVÉS DEL CONOCIMIENTO Y UTILIZACIÓN DE LAS GUÍAS CLÍNICAS POR PATOLOGÍA DE ORPHANET (URGENCIAS, EMERGENCIAS, TEST GENÉTICO, ETC)”

**10:35 -11:05 DESCANSO-CAFÉ**

**11.05- 11:25 H | “ATENCIÓN INTEGRAL EN ER A TRAVÉS  
DEL DESARROLLO DE UN PLAN ESPECÍFICO.”**

- » Eva Bermejo. Directora del instituto de investigación de enfermedades raras IIER del Carlos III

**11.25-11.45H “RETOS A FUTURO EN EL DESARROLLO  
DE PROYECTOS DIRIGIDOS A MEJORAR LA ASISTENCIA  
SANITARIA A LAS PERSONAS AFECTADAS POR ER”**

- » M.ª Teresa Marín Rubio. D.G de Humanización y Atención Sociosanitaria.

**11.45-12:25 H” DE LOS RETOS A LA REALIDAD”**  
PROYECTOS DE PRESENTE Y FUTUROS ENCAMINADOS A LA MEJORA ASISTENCIAL EN EL ÁREA INTEGRADA DE TALAVERA DE LA REINA.

**Protocolo de urgencias para pacientes con ENM/ ER.**

- » Elena Ortiz Muñoz. Coordinadora de la Unidad de Urgencias del Hospital General Ntra. Sra. Del Prado.

**Identificación de pacientes con ER y seguimiento individualizado.**

- » Adolfo Blanco. Subdirector Médico del Hospital General Ntra. Sra. Del Prado.



12.25- 13.00 H. MOVIMIENTO ASOCIATIVO  
“7 ENTIDADES DE FEDER EN CASTILLA -LA MANCHA”.

13.00- 13.30 PREGUNTAS Y DEBATE.

13.30-14:00 CONCLUSIONES Y CLAUSURA

- » **Conclusiones** del Foro a cargo de Pilar Fluriache García- Caro, Periodista, Proyecto de Comunicación, Humanización e Imagen Corporativa, del Hospital General Ntra. Sra. Del Prado.
- » **Clausura**, Begoña Martin Bielsa, Representante Territorial de FEDER en Castilla - La Mancha. D. José M.ª Ruiz de Oña Lacasta Gerente del Hospital General Universitario Nuestra Señora del Prado.
- » **Foto de familia.**