



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



GRIFOLS



FORO SOBRE ENFERMEDADES RARAS EN CASTILLA - LA MANCHA

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

Presenta: **Dña. Patricia Pérez**, periodista

09:30 - 09:45 H | TESTIMONIO

- » **Dña. Verónica Zapata**. Madre de Mateo, diagnosticado AME I.

09:45 - 10:15 H | MESA INAUGURAL:

- » **Dña. 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.
- » **Dña. María Teresa Marín**, Directora General de Humanización y Atención Sociosanitaria.
- » **Dña. Agustina García Elez**, Alcaldesa de Talavera de la Reina.

10:15 - 10:35 H | PONENCIA COMÚN

“MEJORA DE LA ASISTENCIA SANITARIA A TRAVÉS DEL CONOCIMIENTO Y UTILIZACIÓN DE LAS GUÍAS CLÍNICAS POR PATOLOGÍA DE ORPHANET (URGENCIAS, EMERGENCIAS, TEST GENÉTICO, ETC)”

- » **Dña. Estrella Mayoral**. Técnico de FEDER.

10:35 - 11:05 DESCANSO-CAFÉ

11:05- 11:25 H | “ATENCIÓN INTEGRAL EN ER A TRAVÉS
DEL DESARROLLO DE UN PLAN ESPECÍFICO.”

- » **Dña. 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”

- » **D. Rodrigo Gutiérrez Fernández**. Jefe de Servicio en D.G de Humanización y Atención Sociosanitaria. de la Consejería de Sanidad de la Junta de Comunidades de Castilla la Mancha.

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.

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

Abordaje individualizado del paciente con ENM en Talavera de la Reina.

- » **D. Adolfo Blanco.** Subdirector Médico del Hospital General Ntra.Sra. del Prado
- » **Dña. Victoria Méndez-Cabeza.** Trabajadora Social 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 **Dña. Pilar Fluriache García- Caro**, Periodista, Proyecto de Comunicación, Humanización e Imagen Corporativa, del Hospital General Ntra. Sra. Del Prado.
- » **Clausura**, **Dña. 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.**