



**FORO AUTONÓMICO**  
**DE ENFERMEDADES RARAS**  
**Y SIN DIAGNÓSTICO**  
**MADRID**

**23 11 2024**

**10:00**

**Aula Ortiz Vazquez**

**Hospital Universitario La Paz**

**GRIFOLS**



## PROGRAMA – FORO DE ENFERMEDADES RARAS Y SIN DIAGNÓSTICO

### 09:30 | Bienvenida

Acceso, acreditaciones

### 10:00 a 10:15 | Inauguración Institucional

- » Javier Cobas Gamallo, Subdirector Gerente de HULP
- » Monica Rodriguez. Secretaria de la Junta directiva FEDER y presidenta Asociación Española de Síndrome de Sotos
- » Celia Garcia Menéndez Directora General de Humanización, Atención y Seguridad del paciente - Consejería de Sanidad (situación actual de las enfermedades raras en la comunidad de Madrid)

### 10.15 a 10.55 | Mesas de expertos

- » **10:15 a 10:35 – CSURS, ERNS, unidades de experiencia**
  - Alberto Martín Vega. Médico Especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública. Unidad de Apoyo a CSUR. HULP.
  - Susana Noval Martín. Jefa de Sección de Oftalmología Pediátrica. Coordinadora grupo de Oftalmología Pediátrica de ERN-EYE. HULP
  - Leopoldo Martínez Martínez. Jefe de sección de Cirugía Pediátrica. Coordinador de ERNICA. HULP
- » **10:35 a 10:55 – Red ÚNICAS de atención a menores con enfermedades minoritarias y su convivencia con CSURS**
  - Pilar Sanchez Pobre Bejarano, Gerente Adjunto de Ordenación Asistencial e Innovación Organizativa - SERMAS

### Coffee break

- » **11.30 a 11.50- Comisión Hospitalaria de Enfermedades Raras de HULP**
  - Giorgina Salgueiro Origlia. Médico Especialista en Medicina Interna. Secretaria de la Comisión Hospitalaria de Enfermedades Raras. HULP
- » **11:50 a 12:10 – Importancia de la farmacia Hospitalaria: mejora de la asistencia en enfermedades raras**
  - Alicia Herrero Ambrosio, miembro del Comité Coordinador del Grupo ORPHAR-SEFH, Hospital Universitario La Paz.

### **12:10 a 12:30 | Turno de Preguntas**

### **12:30 a 13.00 | Mesa debate**

- » **12:30 a 13:00 – Experiencia del paciente. Medidas del valor en salud centradas en los pacientes: uso de PROM y PREM en enfermedades raras.**
  - Asociaciones de pacientes de FEDER
  - Fernando Martín subdirector gerente del área de Informática Médica Estrategia Digital e Innovación
  - Representantes de la Unidad Multidisciplinar infantil de enfermedades minoritarias: Susana Noval Médico Especialista en Oftalmología. Coordinadora de ERN-Eye. HULP y Julia Villarreal Arraco, DUE
  - Moderadores : Mónica Rodríguez. Vocal Junta directiva FEDER y presidenta Asociación Española de Síndrome de Sotos y Ángel García-Bravo vocal Junta directiva FEDER y Asociación Española del Pénfigo, Penfigoide y otras enfermedades vesiculoampollosas

### **13:00 | Cierre**