



Jornada enfermedades raras “Necesidades asistenciales”

Lunes 22 de abril 2024
de 10:00 a 14:10 horas

Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz.
Aula Magna.

PROGRAMA

- 9:30 h.** **Apertura del Aula**
- 10:00 - 10:10 h.** **Apertura y presentación**
- **Carmen Ayuso.** Jefa de grupo U 704 CIBER Enfermedades Raras. Directora científica IIS-FJD
 - **Pablo Lapunzina.** Director Científico del CIBER Enfermedades Raras
 - **Aurora Herraiz.** Directora de Responsabilidad Social Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz
- 10:10 - 11:30 h.** **Primera mesa: Experiencia y necesidades de los pacientes**
- Modera: **Juan Carrión.** Presidente de FEDER
 - Padre de un niño con EERR: **Julian Isla**
 - Paciente con una EERR: **Guadalupe Iglesias**
 - Representante de una Asociación / FEDER (Asociación Síndrome 22q11): **Aldha Pozo**
- 11:30 - 12:00 h.** **Pausa Café** (servido en la antesala del Aula, gentileza de ONCE)
- 12:00 - 13:00 h.** **Segunda mesa: La respuesta desde los centros asistenciales**
- Modera. **Carmen Ayuso.** Jefa de grupo U704 CIBER Enfermedades Raras. Directora científica IIS-FJD
 - Adaptación del hospital a las EERR: **Marta del Olmo.** Gerente Hospitales: Hospital Universitario Rey Juan Carlos, Hospital Universitario Infanta Elena y Hospital Universitario General de Villalba
 - Circuitos y oferta asistencial: **Javier Arcos.** Gerente/Director Médico Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz
- 13:00 - 14:00 h.** **Tercera mesa: Conclusiones / expectativas / compromisos**
- **Pablo Lapunzina.** Director Científico del CIBER Enfermedades Raras
 - **Juan Carrión.** Presidente de FEDER
 - **Carmen Ayuso.** Jefa de grupo U704 CIBER Enfermedades Raras. Directora científica IIS-FJD
- 14:00 - 14:10 h.** **Cierre / Clausura**
- **Aurora Herraiz.** Directora de Responsabilidad Social Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz

