

Jornada enfermedades raras "Necesidades asistenciales"

En el Aula Magna del Hospital Universitario
Fundación Jiménez Díaz.

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

Con el aval científico de:

ciber CENTRO DE
INVESTIGACIÓN
BIOMÉDICA EN RED



**iis
FJD**
INSTITUTO DE
INVESTIGACIÓN
SANITARIA
FUNDACIÓN JIMÉNEZ DÍAZ



Hospital Universitario

Fundación Jiménez Díaz

Grupo **quirónsalud**

fjd.es

Jornada enfermedades raras:

“Necesidades asistenciales”

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

Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz

Avenida de los Reyes Católicos, 2 - 28040 Madrid - 91 550 48 00