entidad de utilidad pública

feder

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

FORO MADRILEÑO DE ENFERMEDADES RARAS

29 DE NOVIEMBRE

De 9:00 a 12:30 horas

Hospital La Princesa

Salón de actos

MADRID

¡INSCRÍBETE AQUÍ!

GOBIERNO DE ESPAÑA · MINISTERIO DE SANIDAD, CONSUMO Y BIENESTAR SOCIAL

POR SOLIDARIDAD OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

GRIFOLS

Pfizer

Takeda

Comunidad de Madrid

Comunidad de Madrid | CONSEJERÍA DE POLÍTICAS SOCIALES, FAMILIAS, IGUALDAD Y NATALIDAD

SaludMadrid

MADRID

Vector de Negocios creado por rawpixel.com para www.freepik.es.

09:00 | Bienvenida

Alba Ancochea Diaz - Directora de FEDER y moderadora.

9:15 a 09:30 | Perspectiva del paciente

Sandra Anabel Beltran – Transplantation child ePAG.

09:30 a 10:00 | Inauguración Institucional

» Representante Institucional de FEDER. Dña. Clotilde de la Higuera Vocal Junta Directiva de FEDER.

» Consejero de Sanidad de la comunidad de Madrid Enrique Ruiz Escudero.

10:00 a 12.00| Mesa de expertos

10:00 a 10:30 – Plan de Mejora de la Atención Sanitaria a Personas con Enfermedades Poco Frecuentes de la Comunidad de Madrid: Evaluación y retos a futuro

» Angel L. Garcia Lacuesta, Jefe de Área de Información al Paciente Subdirección Gral. de Humanización de la Asistencia, Bioética e Información y Atención al Paciente.

10.30 a 11.00- Mejora de la Asistencia Sanitaria a través de las Redes Europeas de Referencia (presentación grabada).

» Doctor Ignacio Blanco Guillermo, Coordinador Nacional de ERN GENTURIS y miembro del Comité Asesor de FEDER.

11:00 a 12:00 – Coordinación sanitaria para una atención integral

» Dra. Paloma Jara. Coordinadora ERN TransplantChild.

» Dra. Mónica López Rodríguez. Servicio Medicina Interna. CSUR Enfermedades Metabólicas Congénitas. Hospital Universitario Ramón y Cajal.

» Dra. Cristina Mata Fernández. Pediatra especialista en Oncohematología Infantil y del Adolescente en Hospital Gregorio Marañón. CSUR sarcomas.

12:00 a 12:30 | Turno de Preguntas

12:30 | Clausura y foto de familia

Alba Ancochea Directora de FEDER y Helena Carpio Asociación familia GA1