



Encuentro Digital Enfermedades Raras  
6 de julio de 2021 (16:30 horas)

*El reto de la coordinación entre  
Atención Primaria y Atención  
Especializada y la Continuidad  
Asistencial*

Con la colaboración de **KYOWA KIRIN**



sociedad  
española de  
directivos  
de la salud

- 16:30 horas**                      **Presentación**  
Dña. Dulce Ramírez. Vicepresidenta Primera de SEDISA, Directora de Continuidad Asistencial en el Hospital Universitario Infanta Leonor y Hospital Virgen de la Torre
- 16:40 horas**                      ***La coordinación entre Atención Primaria y Atención Especializada: un reto en el Diagnóstico y Continuidad Asistencial en Enfermedades Raras***  
Moderadora: Dña. Dulce Ramírez  
**Estrategias y planes en los Servicios Regionales de Salud.** D. Jorge Aboal. Director General de Asistencia Sanitaria del Servicio Gallego de Salud (SERGAS)  
**Gestión Integral y coordinación entre niveles asistenciales desde la Gerencia.** D. Ramón Ares. Gerente de la Estructura Organizativa de Gestión Integrada de Lugo, Cervo e Monforte y miembro de la Junta Directiva de SEDISA  
**Experiencias en diagnóstico y derivación en XLH desde Pediatría de AP/ AE.** Dña. Leire Madariaga. Sección de Nefrología Pediátrica del Hospital Universitario de Cruces, Barakaldo  
**Seguimiento y acceso al tratamiento por el farmacéutico de hospital.** D. José Antonio Marcos. Tesorero de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH)  
**Impacto y percepción de los pacientes.** Dña. Fidela Mirón. Vicepresidenta de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y presidenta de la Asociación ADIBI
- 17:40 horas**                      **Debate**
- 18:10 horas**                      **Conclusiones y cierre**

