

Jornada
Nacional sobre

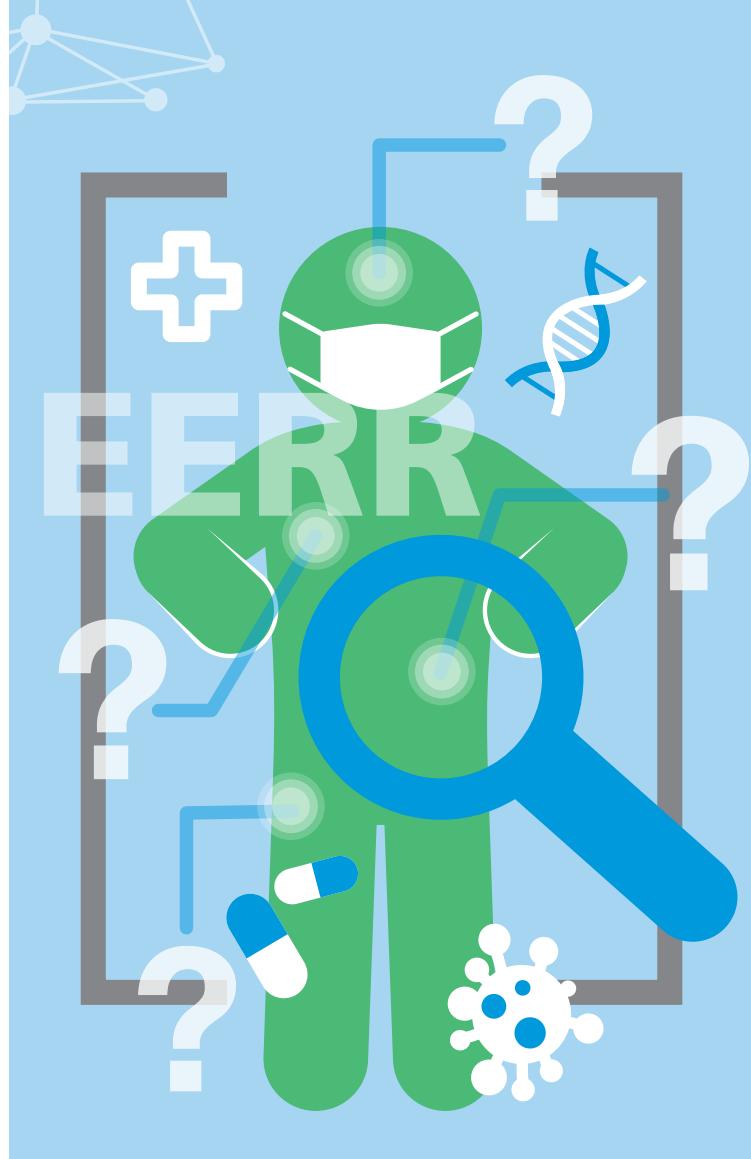
Gestión Sanitaria de Enfermedades Raras

11 de diciembre de 2024
Torre Ilunion
C/ de Albacete, 3
Ciudad Lineal, Madrid

Organiza:



Con la colaboración de:



secretaria@sedisa.net

Tel. 91 416 92 80



@SEDISA_NET

#JornadaEnfermedadesRaras

 **INSCRIPCIONES**



Miércoles 11 de diciembre

09:45 h

Bienvenida Institucional

D. Joaquín Estévez Lucas. Presidente Fundación SEDISA
Dña. Laura Pellise. Government Affairs Associate Director en Amgen



10:00 h

Estado de situación e iniciativas de referencia en la gestión de enfermedades raras

Moderador: D. José Manuel Martínez Sesmero . Subdirector Médico Hospital Clínico Lozano Blesa
D. Carlos Bezos. Director del Instituto para la Experiencia del Paciente
Dña. María José Abadías Medrano. Directora Asistencial del Hospital Universitario Vall D´Hebron
D. Marcos Hernández Pereña. Subdirector médico del Hospital General Universitario Gregorio Marañón
D. Julián Isla. Presidente de Fundación 29. Miembro del Comité de Medicamentos Huérfanos de la EMA

11:15 h

Pausa café

11:45 h

Percepción del viaje de los pacientes con enfermedades poco frecuentes desde la perspectiva del profesional sanitario y de los pacientes

Moderador: D. Julio Zarco. Presidente de la Fundación Humans. Gerente del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús
Dña. Beatriz Perales. Presidenta de AELMHU
D. José Ballarín. Nefrólogo. Miembro del Comité Científico para IgG4 RD en ERN ReCONNET
D. Antonio Garrido Hermosilla. Oftalmólogo en el Hospital Universitario Virgen de la Macarena
Dña. Aurora Fernández Polo. Farmacéutica Hospitalaria del Hospital Universitario Vall d´ Hebrón

13:00 h

RED UNICAS. Proyecto para mejorar la atención a los pacientes pediátricos con EERR

D. Manel del Castillo. Gerente del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona

13:45 h

Cóctel