



FORO CASTILLA Y LEÓN DE ENFERMEDADES RARAS 01 12 2022

09:30 – 13:00

Salón de Actos de la Consejería de
Sanidad de Castilla y León,
sito en P.º de Zorrilla, 1,
47007 Valladolid.

Subvencionado por la Junta de Castilla y León con cargo a la asignación tributaria del RPPF



AYUNTAMIENTO de
Arroyo de la Encomienda



✓ POR CUMPLIMIENTO
DE FINES DE INTERÉS SOCIAL

GRIFOLS



FORO SOBRE ENFERMEDADES RARAS EN CASTILLA Y LEÓN

09:15 - 09:30H | ACCESO DE PARTICIPANTES

09:30 - 09:45 | TESTIMONIO

Los **medicamentos huérfanos** aquellos medicamentos no desarrollados ampliamente por la industria farmacéutica por razones financieras, ya que van destinados a un reducido grupo de pacientes, y que, sin embargo, responden a necesidades de salud pública. **Medicamento KAFTRIO, Paciente de Fibrosis Quística de Castilla y León**

09:45 - 10:15 H | PONENCIA COMÚN EN LOS 9 FOROS AUTONÓMICOS:

“MEJORA DE LA ASISTENCIA SANITARIA A TRAVÉS DEL CONOCIMIENTO Y UTILIZACIÓN DE LAS GUÍAS CLÍNICAS POR PATOLOGÍA DE ORPHANET (URGENCIAS, EMERGENCIAS, TEST GENÉTICO, ETC)”

- » D^a Estrella Mayoral. Sandra Caballero Rodríguez. Técnico de FEDER.

10:15 - 10:45 H | INAUGURACIÓN

- » Sr.Sra/ A determinar Consejería de Sanidad
- » Sr.Sra/ A determinar Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades
- » Sr. D^o. Santiago de la Riva Compadre, miembro de la Junta Directiva de FEDER. Representante Territorial de FEDER.

10:45 - 11:15 | DESCANSO

11:15 - 11:45 | MESA 1: PIERCYL

Estado de situación del Plan Integral de Enfermedades Raras de Castilla y León

- » D. Luis Antonio Gómez Iglesias, Dirección General de Planificación Sanitaria, Investigación e Innovación.

11:45 - 12:15H | MESA 2: UNIDAD DE REFERENCIA REGIONAL DE ENFERMEDADES RARAS DIERCYL

Estado de situación de la Unidad de Referencia Regional de Enfermedades Raras DiERCYL. Principales hitos y futuras metas.

- » Dña. María Isidoro García. Jefa de Servicio Análisis Clínicos / Bioquímica Clínica de la Unidad de Referencia Regional de Enfermedades Raras DiERCYL.

11:45 - 12:15H | MESA 3: DISCAPACIDAD EN ENFERMEDADES RARAS

Estado de situación de la Valoración de Discapacidad en Enfermedades Raras. Nuevo Baremo.

- » Juan Pérez Sánche, zPresidente de CERMI CyL y Presidente de Plataforma del Tercer Sector en CyL

12:45 - 13:00 H | CLAUSURA