



# FORO SOBRE ENFERMEDADES RARAS Y SIN DIAGNÓSTICO EN MADRID

**25.11.2025**

10:00 - 12:30

Hospital Universitario La Paz

Aula Jaso, planta baja del hospital Infantil.

# FORO SOBRE ENFERMEDADES RARAS Y SIN DIAGNÓSTICO EN MADRID

9:45 - 10:00h | ACCESO DE PARTICIPANTES

10:00 – 10:15 | INAUGURACIÓN INSTITUCIONAL

- » **Dña. Susana Noval** Subdirectora Médica de Área Infantil HULP
- » **Dña. Mónica Rodríguez.** Secretaria de la Junta Directiva de FEDER y Presidenta de la Asociación Española del Síndrome de Sotos.
- » **Dña. Celia García.** Directora General de Humanización, Atención y Seguridad del paciente de la Consejería de Sanidad.

10:15 - 10:55 h | MESA DE EXPERTOS

10:15 A 10:35 – MADRID ANTE EL RETO DE LAS ENFERMEDADES RARAS, DE LA ESTRATEGIA A LA PRÁCTICA CLÍNICA.

- » **Dña. M<sup>a</sup> Luz Trilla.** Jefa de Área de Información y Atención al Paciente. Dirección General de Humanización, Atención y Seguridad del paciente - Consejería de Sanidad (Presentación del Plan de Enfermedades Raras de la Comunidad de Madrid (2018-2025), datos actuales y retos asistenciales. Priorización necesidades del movimiento asociativo).

10:35 A 10:45 – DEBATE. TURNO DE PREGUNTAS.

10:45 A 11:05 – ABORDAJE DE LA SALUD MENTAL EN ENFERMEDADES RARAS Y EN EL PROCESO DIAGNÓSTICO.

- » **Dña. Irene Aramburu.** Técnico de atención directa, psicóloga de FEDER.

11:05 A 11:15 – DEBATE. TURNO DE PREGUNTAS.

11:15 A 11:45 – COORDINACIÓN Y HUMANIZACIÓN “CUANDO EL SISTEMA SANITARIO SE COORDINA: UNIDADES, PROFESIONALES Y ASOCIACIONES”

- » **Dña. Eva Toledano.** Jefa de servicio trabajo social de atención primaria.
- » **Dña. Giorgina Salgueiro.** Médico Especialista en Medicina Interna. Secretaria de la Comisión Hospitalaria de Enfermedades Raras. HULP
- » **Asociación DEBRA Piel de Mariposa**



**11:45 A 12:00 – PACIENTES EXPERTOS: ALIADOS EN EL DIAGNÓSTICO Y LA ADHERENCIA**

- » **D. Salvador Calderón.** Paciente experto en hipertensión pulmonar. Fundación contra la hipertensión pulmonar.

**12:00 – 12:15 H | TURNO DE PREGUNTAS**

**12:25 H | CLAUSURA**