



FORO AUTONÓMICO
DE ENFERMEDADES RARAS
Y SIN DIAGNÓSTICO
COMUNIDAD DE MADRID

24 10 2023

9:30

**Sala Magna. Fundación Jiménez Díaz,
Madrid**

GRIFOLS

 **Pfizer**

 **Takeda**

 Hospital Universitario
Fundación Jiménez Díaz
Grupo  **quirónsalud**

 **AQUA
DEUS**

 **Comunidad
de Madrid**

FORO AUTONÓMICO DE ENFERMEDADES RARAS Y SIN DIAGNÓSTICO. COMUNIDAD DE MADRID

9:30 – 9:45 H | BIENVENIDA

- » **D. Daniel de Vicente**, miembro de la Junta Directiva de FEDER y moderador del acto.

9:45 – 10:00 H | PERSPECTIVA DEL PACIENTE

- » **Familia de menor con necesidades sociosanitarias.** Deficit de colágeno 6a

10:00 – 10:30 H | INAUGURACIÓN INSTITUCIONAL

- » **Dr. Javier Arcos**, Director médico del HUFJD.
- » **D. Daniel de Vicente**, miembro de la Junta Directiva de FEDER y moderador del acto.
- » **Dña. Eva María Borrego Holgado.** Directora General de Educación infantil, primaria y especial.
- » **Dña. Celia García Menéndez**, Directora General de Humanización, Atención y Seguridad del Paciente.

10:30 - 12:45 H | MESA DE EXPERTOS

10:30 – 11:15 – RUTAS ASISTENCIALES Y REORDENACIÓN DE LA GENÉTICA DE LA COMUNIDAD DE MADRID”

- » **Dña. Pilar Sánchez Pobre Bejarano**, Gerente adjunto de ordenación e innovación organizativa del SERMAS.

11:15 – 12:00 – “IMPLANTACIÓN DEL CÓDIGO ORPHA SIN DIAGNÓSTICO”

- » **Dña. M^a Elena Mateo Marquina**, Documentalista de Orphanet – España en CIBERER.

12:00 – 12:45 – “NECESIDADES SOCIOSANITARIAS Y ENFERMERÍA ESCOLAR”

- » **Dña. Natividad López- Langa**, Presidenta de la Asociación Nacional e Internacional de enfermería escolar. Especialista en salud mental

13:00 – 13:30 H | TURNO DE PREGUNTAS

13:30 – 14:00 H | CLAUSURA Y FOTO DE FAMILIA

- » **Dña. Isabel Motero**, Directora General de FEDER.