

# Jornada enfermedades raras "Necesidades asistenciales"

En el Aula Magna del Hospital Universitario  
Fundación Jiménez Díaz.

Lunes 22 de abril 2024  
de 10:00 a 14:10 horas

Con el aval científico de:

**ciber** CENTRO DE  
INVESTIGACIÓN  
BIOMÉDICA EN RED



**iis  
FJD**  
INSTITUTO DE  
INVESTIGACIÓN  
SANITARIA  
FUNDACIÓN JIMÉNEZ DÍAZ



Hospital Universitario

Fundación Jiménez Díaz

Grupo **quirónsalud**

fjd.es

# Jornada enfermedades raras:

## “Necesidades asistenciales”

### PROGRAMA

---

9:30 h.

#### Apertura del Aula

10:00 - 10:10 h.

#### Apertura y presentación

- **Carmen Ayuso.** Jefa de grupo U 704 CIBER Enfermedades Raras.  
Directora científica IIS-FJD
- **Pablo Lapunzina.** Director Científico del CIBER Enfermedades Raras
- **Aurora Herraiz.** Directora de Responsabilidad Social Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz

10:10 - 11:30 h.

#### Primera mesa: Experiencia y necesidades de los pacientes

- Modera: **Isabel Motero Vázquez.** Directora General, FEDER y su Fundación
- Padre de un niño con EERR: **Julian Isla**
- Paciente con una EERR: **Guadalupe Iglesias**
- Representante de una Asociación / Presidenta Asociación Síndrome 22q11: **Aldha Pozo**

11:30 - 12:00 h.

#### Pausa Café (servido en la antesala del Aula, gentileza de ONCE)

12:00 - 13:00 h.

#### Segunda mesa: La respuesta desde los centros asistenciales

- Modera. **Carmen Ayuso.** Jefa de grupo U704 CIBER Enfermedades Raras.  
Directora científica IIS-FJD
- Adaptación del hospital a las EERR: **Marta del Olmo.** Gerente Hospitales: Hospital Universitario Rey Juan Carlos, Hospital Universitario Infanta Elena y Hospital Universitario General de Villalba
- Circuitos y oferta asistencial: **Javier Arcos.** Gerente/Director Médico Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz

13:00 - 14:00 h.

#### Tercera mesa: Conclusiones / expectativas / compromisos

- **Pablo Lapunzina.** Director Científico del CIBER Enfermedades Raras
- **Isabel Motero Vázquez.** Directora General, FEDER y su Fundación
- **Carmen Ayuso.** Jefa de grupo U704 CIBER Enfermedades. Raras  
Directora científica IIS-FJD

14:00 - 14:10 h.

#### Cierre / Clausura

- **Aurora Herraiz.** Directora de Responsabilidad Social Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz

**Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz**

Avenida de los Reyes Católicos, 2 - 28040 Madrid - 91 550 48 00