



# FORO AUTONÓMICO DE ENFERMEDADES RARAS Y SIN DIAGNÓSTICO CASTILLA Y LEÓN

**15 03 2024**

10:30 a 14:00 horas

Salón de Actos de la  
Consejería de Sanidad



**GRIFOLS**



# FORO SOBRE ENFERMEDADES RARAS EN CASTILLA Y LEÓN

10:15 - 10:30H | ACCESO DE PARTICIPANTES

10:30 - 10:45 | TESTIMONIO

Al hablar de Miastenia Gravis, generalmente, ponemos más énfasis en su efecto físico, en la debilidad muscular. Pero también tiene otro efecto «debilitante», no menos importante, del que se habla, estudia e investiga mucho menos: la fragilidad mental. Deber justificar continuamente que tenemos dificultades para realizar nuestras actividades diarias, o por qué hace un momento éramos capaces de hacerlas y justo ahora no, sigue siendo una carga mental estresante y agotadora. **Paciente de Miastenia Gravis de Castilla y León**

10:45 - 11:00 H | LECTURA DECLARACIÓN INSTITUCIONAL EN  
ENFERMEDADES RARAS ¿MÁS VALE PREVENIR QUE CURAR?

- » **D. Ricardo Fernández Morueco.** Representante territorial de FEDER CyL.

11:00 - 11:30 H | INAUGURACIÓN

- » **Consejería de Sanidad.** Pendiente de confirmar interlocutor.
- » **Santiago de la Riva Compadre,** representante territorial de FEDER CyL y Vicepresidente de Fundación FEDER.

11:30 -12:00 | DESCANSO

- » **Receso en el recibidor de la Consejería de Sanidad para pausa café.**

12:00 - 13:00 H | MESA 1: NECESIDAD DE UNIDADES MULTIDISCIPLINARES PARA  
ATENDER A PACIENTES PEDIÁTRICOS PLURIPATOLÓGICOS EN LOS HOSPITALES DE CASTILLA Y LEÓN.

- » **Dr. Juan Pablo Martínez Badás.** Jefe de Servicio de Pediatría. Hospital de León.
- » **Dr. Francisco José Climent Alcalá.** Jefe de Sección de la Unidad de Patología Crónica Compleja Hospital Universitario Infantil La Paz
- » **D. Ricardo Fernández Morueco.** Representante territorial de FEDER CyL y usuario de ambas unidades multidisciplinarias.

13:00 -13:45H | MESA 2: LOS CSUR Y EL PROCESO DE DERIVACIÓN DESDE UN  
CENTRO HOSPITALARIO A ELLOS Y LAS ERN: QUE SON, SU ESTRUCTURA Y FUNCIONAMIENTO

- » **Dra. Rosa María Coco Martín.** Catedrático de Oftalmología de la Universidad de Valladolid. Retinóloga en IOBA. Actividad clínica, docente e investigadora centrada en mis enfermedades raras.
- » **Dra. Ana Álvarez Requejo.** Técnico de la Dirección General de Asistencia Sanitaria y Humanización

13:45 - 14:00 H | CLAUSURA

- » **D. Santiago De la Riva Compadre.** Representante territorial de FEDER CyL y Vicepresidente de Fundación FEDER..

