

Foro Estratégico de Enfermedades Raras de Castilla-La Mancha:

Avanzando en la implementación de la Estrategia de Atención Sanitaria y Sociosanitaria

 18 de noviembre 2026.

 Facultad de Medicina de Albacete (UCLM).

 14:00h - 19:30h

Organiza:



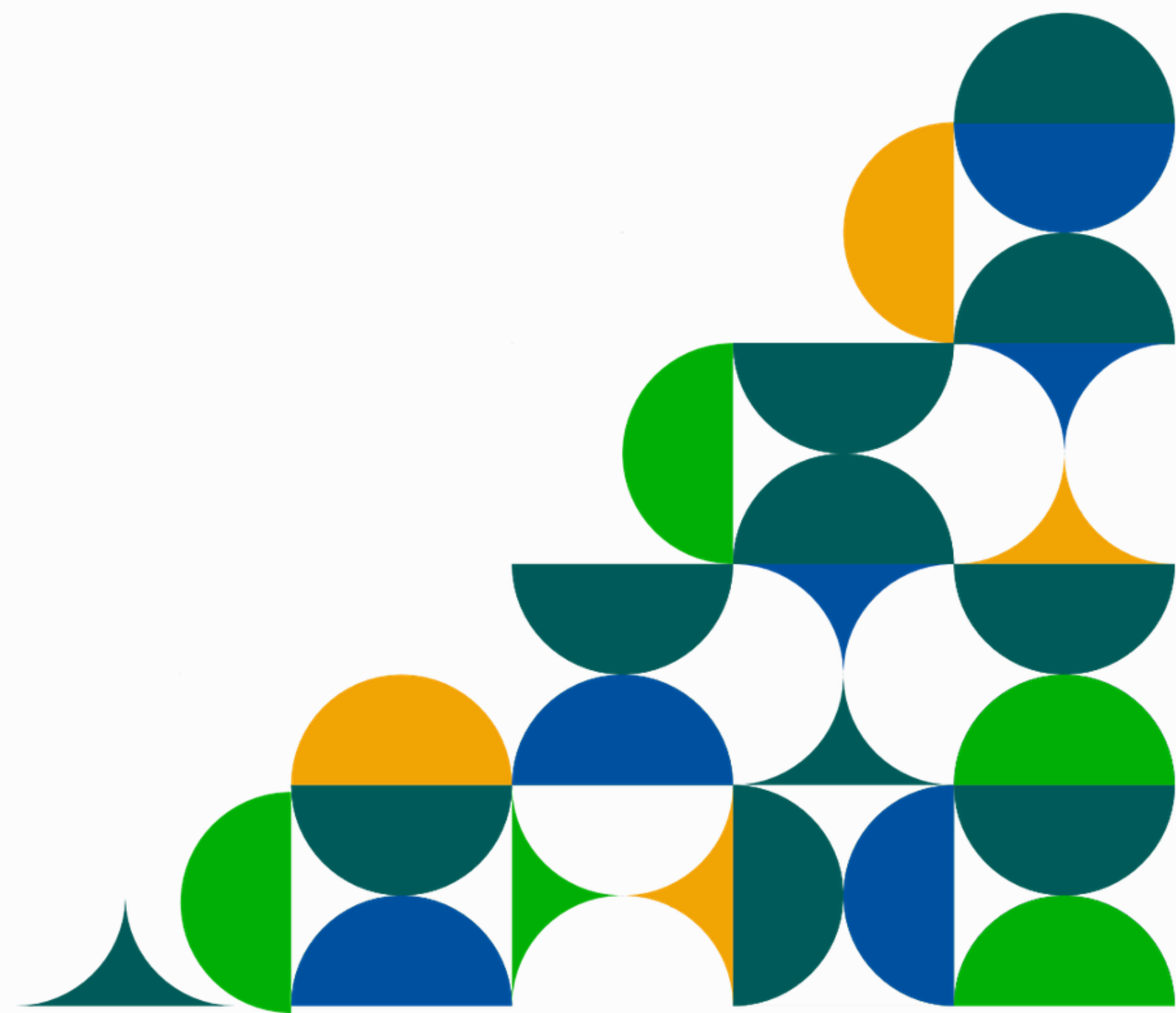
Con la coordinación científica de:



Con la colaboración de:



Con el apoyo de:



Foro Estratégico de Enfermedades Raras de Castilla-La Mancha:

Avanzando en la implementación de la Estrategia de Atención Sanitaria y Sociosanitaria



18 de noviembre 2026.



Facultad de Medicina de Albacete (UCLM).

14:00-14:45h | Comida de bienvenida

14:45-15:00h | Bienvenida institucional

Representante de la Consejería de Sanidad de Castilla-La Mancha.*

María Teresa Marín Rubio | Directora General de Humanización y Atención Sociosanitaria en la Consejería de Sanidad de Castilla-La Mancha.

15:00-15:30h | Presentación | Estrategia de Atención Sanitaria y Sociosanitaria en Enfermedades Raras en Castilla-La Mancha.

Emma Corraliza Infanzón | Responsable de la Unidad de Enfermedades Raras de la Consejería de Sanidad.

15:30-16:00h | Trabajando en red | Claves para mejorar el diagnóstico y la coordinación en EERR.

Isabel San Román | Coordinadora Regional de Salud de Precisión de Castilla-La Mancha.

16:00-16:45h | Mesa 1 | Miastenia gravis - Situación actual y retos futuros.

Bienvenida Ruix Llovera | Delegada de la Asociación de Miastenia de España (AMES).

Luis Bataller Alberola | Jefe de Sección de Neurología. Instituto Valenciano de Oncología.

Clara Notario Dongil | FEA Farmacia Hospitalaria H.G. Mancha Centro A. de San Juan.

Moderador: Carlos Romero Román | Director Médico de la Gerencia Atención Integrada de Albacete.

16:45-17:30h | Mesa 2 | Enfermedades renales poco prevalentes: Cuando el complemento es la clave.

Dabaiba Regidor | Especialista en Nefrología del Hospital de Toledo.

Jose Manuel Martínez Sesmero | Farmacéutico del Hospital de Toledo. Miembro del Grupo Coordinador de ORPHAR-SEFH.

Francisco José Casamayor Santiago | Vicepresidente de la Asociación Española para la Investigación y la Información de Enfermedades Renales Genéticas (AIRG-E).

Moderador: Eva García Camacho | Directora Médica del Hospital de Toledo.

17:30-17:45h | Pausa-Café

17:45-18:30h | Mesa 3 | Trabajando en red en distrofia muscular de Duchenne: Hacia un modelo de atención integral y coordinado.

Marcos Madruga | Presidente de la Sociedad Española de Neurología Pediátrica (SENEP).

Ester Sabando | Directora de Relaciones Institucionales y Defensa del Paciente de Duchenne Parent Project España.

Representante del Servicio de Farmacia Hospitalaria del Hospital Universitario de Toledo.*

Moderador: Representante del Servicio de Pediatría y Especialista en Neuropediatría del Complejo Hospitalario Universitario de Albacete.*

18:30-19:15h | Aprendiendo juntos | experiencias y lecciones compartidas en el abordaje de las enfermedades raras.

Representante de FEDER.*

Representante del Servicio de Bioética e Innovación Normativa de la Consejería de Sanidad y del SESCAM.*

Representante de la Dirección General de Atención Primaria del SESCAM.*

Representante de la Dirección General de Cuidados y Calidad del SESCAM.*

Moderador: Pedro Lendínez | Presidente de la Asociación de Enfermedades Raras MásVisibles.

19:15-19:30h | Mesa de Clausura

Alberto Sansón Justel | Director gerente del Complejo Hospitalario Universitario de Albacete.

María Teresa Marín Rubio | Directora General de Humanización y Atención Sociosanitaria en la Consejería de Sanidad de Castilla-La Mancha.

*** Por confirmar**