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:

Fundación Gaspar Casal

Con la coordinación cientifica de:

Biotyc Fundación

SCMFH

Con la colaboración de:

Castilla-La Mancha Consejería de Sanidad

UCLM Universidad Castilla-La Mancha

ARGMED

Con el apoyo de:

ITALFARMACO

sobi

ucb

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

María Teresa Marín Rubio | Directora General de Humanización y Atención Sociosanitaria en la Consejería de Sanidad de Castilla-La Mancha.
Silvia Llorens* | Decana de la Facultad de Medicina de Albacete (UCLM).

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. Hospital Universitario Mancha Centro A. de San Juan.
Modera: 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).
Modera: 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.

Por confirmar*
Ester Sabando | Directora de Relaciones Institucionales y Defensa del Paciente de Duchenne Parent Project España.
Por confirmar*
Modera: Ignacio Onsurbe | *Neuropediatra del Hospital de Albacete.*

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

David Sánchez | Tesorero de FEDER. Asociación Retina Murcia.
María Martín Ayala | Jefa de Servicio de Bioética e Innovación Normativa de la Consejería de Sanidad y del SESCAM.
Pedro Lendínez | Presidente de la Asociación de Enfermedades Raras MásVisibles.
Modera: Gregorio Romero Candel | *Jefe del Servicio de Farmacia del Hospital de Hellín (SESCAM).*

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 *