

Un equipo unido frente a las enfermedades raras

INVESTIGACIÓN Y VISIBILIDAD



22 de abril de 2026

08:30-13:30 horas

Salón de actos


Complejo Asistencial Universitario de León

Organiza



Colaboran



The background of the entire page is a collage of colorful human silhouettes in various shades including purple, teal, orange, yellow, pink, and light blue. The silhouettes are of different sizes and orientations, some facing left and some facing right, creating a diverse and inclusive visual theme.

09:00-09:15h. Bienvenida e inauguración.
FEDER, COMPLEJO ASISTENCIAL UNIVERSITARIO DE LEÓN y CULTURAL Y DEPORTIVA LEONESA

09.15-09.45h. Las Enfermedades Raras en el contexto del Plan Estratégico de Medicina de Precisión de Castilla y León. Dra. Maria Isidoro Garcia.

Jefa de Servicio de Análisis Clínicos y Bioquímica Clínica
Hospital Universitario de Salamanca.

09.45-10:15h: Diagnóstico incertidumbre: La responsabilidad sanitaria de acompañar a niños y familias. Dra. Alba Hevia Tuñón. Servicio de Pediatría.
Complejo Asistencial Universitario de León.

10:15-10.45h. Corazón y enfermedades raras. Dr. Eduardo Villacorta Argüelles.

Jefe del Servicio de Cardiología. Complejo Asistencial Universitario de León.

10:45-11:00h. Pausa-Café

11.00-11:30h: Implicación de los pacientes en la toma de decisiones. Santiago de la Riva.

Asociación HHT España. FEDER

11.30-12:00h: Testimonio. Ricardo Fernández Morueco.

Asociación Española del Síndrome de Schaaf-Yang. FEDER

12:00h: Despedida. Dr. Fernando Escalante Barrigón.

Director científico IBIOLEÓN.