



FORO AUTONÓMICO DE ENFERMEDADES RARAS Y SIN DIAGNÓSTICO CASTILLA Y LEÓN

30 05 2025

10:00 horas

Salón de Actos de la
Consejería de Sanidad



Financiado por la Junta de Castilla y León con cargo a la asignación tributaria del IRF



AYUNTAMIENTO de
Arroyo de la Encomienda



FORO SOBRE ENFERMEDADES RARAS Y SIN DIAGNÓSTICO EN CASTILLA Y LEÓN

9:45 - 10:00h | ACCESO DE PARTICIPANTES

10:00 – 10:30 | APERTURA

- » **D. Alejandro Vázquez Ramos.** Consejero de Sanidad de Castilla y León
- » **D. Sarbelio Fernández Pablos.** Alcalde de Arroyo de la Encomienda.
- » **D. Santiago de la Riva Compadre.** Vicepresidente de Fundación FEDER.

10:30 - 10:40 h | LA PERSONA COMO CENTRO DEL ABORDAJE EN LA
ATENCIÓN INTEGRAL

TESTIMONIO

- » **Dña. Elena Ribeiro Álvarez**

10:40 – 11:40 h | IMPORTANCIA DE LA SALUD MENTAL EN
ENFERMEDADES RARAS EN CASTILLA Y LEÓN

ABORDAJE DE LA SALUD MENTAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS O EN PROCESO DE DIAGNÓSTICO

- » **Dña. Aida Guerra Vaquero.** Psicóloga del Servicio de Apoyo Psicológico de FEDER.

ESTRATEGIA DE SALUD MENTAL DE CASTILLA Y LEÓN

- » **Dña. M^a Ángeles de Álvaro Prieto.** Jefa de Servicio de Atención Sociosanitaria, Salud Mental y Cuidados Paliativos de la Dirección General de Asistencia Sanitaria y Humanización.

11:40 -12:10 | RECESO

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

12:10 - 13:10 h | INVESTIGACIÓN EN ENFERMEDADES RARAS EN CASTILLA
Y LEÓN

INVESTIGACIONES SOCIALES EN LAS ENFERMEDADES RARAS O EN PROCESO DE DIAGNÓSTICO

- » **D. Juan Romay Coca.** Coordinador de la Unidad de Investigación Social en Enfermedades Raras de la Universidad de Valladolid.



INVESTIGACIÓN EN PEDIATRÍA DE ENFERMEDADES RARAS

- » **D. Carlos Alcalde Martín.** Responsable del Cribado Neonatal de Enfermedades Metabólicas de Castilla y León. Pediatra del Hospital Universitario Río Hortega.

13:10 -13:50H | BUENAS PRÁCTICAS DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN CASTILLA Y LEÓN

BUENA PRÁCTICA EN ENFERMEDADES RARAS EN CASTILLA Y LEÓN-DOCUMENTAL SOBRE LA ENFERMEDAD DE GAUCHER Y JUEGO EDUCATIVO

Asociación Española de Enfermos y Familiares de la Enfermedad de Gaucher (AEEFEG)

BUENA PRÁCTICA EN ENFERMEDADES RARAS EN CASTILLA Y LEÓN- ACREDITACIÓN DEL HOSPITAL CLÍNICO UNIVERSITARIO DE VALLADOLID COMO UNIDAD MIXTA, DE NIVEL INTERMEDIO Y DISTINCIÓN DE EXCELENCIA POR PARTE DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE FIBROSIS QUÍSTICA.

Asociación de Fibrosis Quística de Castilla y León.

13:50 - 14:00 H | CLAUSURA

- » **D. Pedro Ángel Redondo Cardeña.** Coordinador de Servicios de la Dirección General de Planificación Sanitaria, Investigación e Innovación.
- » **D. Ricardo Fernández Morueco.** Vocal de la Junta Directiva de FEDER.