

II JORNADAS CREANDO ALIANZAS

28 FEBRERO DE 2025 - 10:00 HORAS
CONSEJERÍA DE SANIDAD, TOLEDO

9:30 RECEPCIÓN DE ASISTENTES

10:00 INAUGURACIÓN OFICIAL

- Jesús Ignacio Meco, Miembro de la Alianza de Enfermedades Raras y Director General de la Asociación Poco Frecuentes.
- M.ª Teresa Marín Rubio, Directora General de Humanización y Atención Sociosanitaria de Castilla-La Mancha.

10:30 PONENCIAS. EXPERIENCIAS Y AVANCES

- Gonzalo Mateo Martín, Neuropediatra del Hospital Universitario de Guadalajara, Red-Únicas.
- Carles de Diego Boguñá, Jefe del Servicio de Genética del Hospital Universitario de Toledo.

11:30 PAUSA - CAFÉ

12:00 INNOVACIÓN

- Beatriz Perales, Directora de Acceso y Relaciones Institucionales de la biofarmacéutica SOBI

12:30 TESTIMONIOS - HISTORIAS DE VIDA

13:00 CLAUSURA

- David Amores García, Miembro de la Alianza de Enfermedades Raras y Presidente de la Asoc. Regional de ELA, Adelante CLM.
- Alicia Monzón Martínez, Miembro de la Alianza de Enfermedades Raras y Presidenta de la Asociación de Fibrosis Quística CLM.
- Óscar Talavera Encinas, Director General de Hospitales.

13:30 CIERRE DEL EVENTO

ORGANIZAN:



Alianza de Enfermedades
Raras de CLM

COLABORAN:



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD



Consejería de Sanidad



el valor de las personas
HUMANIZACIÓN Y
ATENCIÓN SOCIOSANITARIA
DIRECCIÓN GENERAL