

*Una mesa de debate en la que se contará con la participación de un representante de cada entidad y profesionales del hospital para hablar sobre la búsqueda de la humanización en la atención del paciente con enfermedades raras.*

el paciente  
protagonista

## Enfermedades raras

(lupus, hipertensión pulmonar, enfermedades neuromusculares, etc.)

### Secretaría técnica



### Patrocina



### Colabora



**17 DE FEBRERO DE 2022**

**12:30 - 14:30**

**Lugar: aula 2 del edificio de Docencia**

HOSPITAL UNIVERSITARIO MIGUEL SERVET

PARTICIPAN



12:30

## Inauguración del acto

**Dr. D. Luis Callén Sevilla**

Gerente del Sector Zaragoza II Salud Aragón

12:45

## Mesa de diálogo

**M<sup>a</sup> Carmen Sánchez Roldán**

Subdirectora de Participación y Ciudadanía

**Reyes Abad Sazatornil**

Jefa de Servicio de Farmacia del HUMS

**Delia González De la Cuesta**

Supervisora de Enfermería de Innovación e Investigación en el HUMS

**Juan Antonio Domingo Morera**

Jefe de Sección de Neumología en el HUMS (Hipertensión pulmonar y Enf. Intersticiales)

**Juan Pie Juste**

Investigador Principal de Grupo de Genética Clínica y Genómica Funcional del IIS Aragón

**Enrique Martínez**

Presidente de Alada

**Aurelio Vicente**

Presidente de APSATUR

**Cristina Fuster Checa**

Presidenta de ASEM Aragón

**Juan Carrión Tudela**

Presidente de FEDER

**Sara Berdejo**

Presidenta de SOMOSPERA

**Teresa Pérez Valero**

Presidenta de ASPHER

**Eva del Ruste**

Fundadora de Mercado del 13

Moderadora: M<sup>a</sup> Carmen Sánchez Roldán

14:15

## Diálogo abierto

Se abrirá la conversación al resto de asistentes: personal médico, pacientes con enfermedades raras, etc.

## Reflexión en torno a los siguientes temas

Se realizan las siguientes preguntas para obtener una foto general de la situación de los pacientes en el ámbito hospitalario. Esto permite garantizar la calidad y mejora continua.

- ¿Qué es para vosotros la humanización en materia de pacientes con enfermedades raras?
- ¿Qué consideráis que se ha hecho hasta ahora por parte de la administración? ¿y a nivel asociativo?
- ¿Qué pensáis que es necesario hacer para mejorar la experiencia de paciente con enfermedades raras?

14:30

## Cierre y conclusiones

Donde se extraerán conclusiones y acciones a desarrollar para la mejora de la experiencia de paciente con enfermedades raras.