



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 enfermedad rara.

SECRETARÍA TÉCNICA



PATROCINAN



COLABORAN



el paciente
protagonista

Enfermedades raras

1 DE FEBRERO DE 2023

12:30 -14:30

Lugar: aula 2 del edificio de Docencia

HOSPITAL UNIVERSITARIO MIGUEL SERVET

PARTICIPAN



12:30

INAGURACIÓN DEL ACTO

Dr. D. Luis Callén Sevilla

Gerente del Sector Zaragoza II Salud Aragón

12:45

MESA DE DIÁLOGO

M^a Carmen Sánchez Roldán

Subdirectora de Gestión de Participación Ciudadana

Reyes Abad Sazatornil

Jefa de Servicio de Farmacia del HUMS

Alex Gutiérrez Dalmau

Médico Adjunto de Nefrología del Hospital Miguel Servet

Ana Peña Giménez

Médico adjunto de Medicina Física y Rehabilitación

Sara Berdejo

Presidenta de Somos Pera

Begoña Sánchez

Presidenta de ALDA

José Antonio Hernández

Presidente de la Asociación de Fibrosis Quística

Javier Álvarez Fernández

Vocal de la junta directiva de la Asociación Cistinosis España (ACE)

Roberto Calderón

Presidente la Asociación ASMES

Jorge Murillo

Presidente de ARAELA

Modera: M^a Carmen Sánchez Roldán

14:15

DIÁLOGO ABIERTO

Se abrirá la conversación al resto de asistentes: personal médico, pacientes, 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.