

 JORNADA

7 DE MARZO DE 2025

SALA DE LA CORONA

Edificio Pignatelli del Gobierno de Aragón

Pº. Mª. Agustín, 36 - Zaragoza

 iacs  
INSTITUTO ARAGONÉS  
DE CIENCIAS DE LA SALUD

# Día Mundial Enfermedades Raras ARAGÓN



Colabora:

 feder  
entidad de  
utilidad pública  
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES Raras

Patrocinan:

 Takeda

 ucb  
Inspired by patients.  
Driven by science.

 GOBIERNO  
DE ARAGON

# JORNADA DÍA MUNDIAL ENFERMEDADES RARAS ARAGÓN

Con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras, organizamos esta jornada en Aragón para visibilizar la realidad de los pacientes y sus familias, así como los retos que enfrentan los profesionales sanitarios en el diagnóstico, tratamiento e investigación. A través de ponencias y mesas de debate, abordaremos los últimos avances científicos, el acceso a terapias innovadoras y la importancia de la coordinación entre los distintos niveles asistenciales. Con esta jornada queremos crear un espacio de encuentro para profesionales, pacientes y asociaciones, donde compartir experiencias, conocer los últimos avances y reflexionar juntos sobre cómo mejorar la atención y la calidad de vida de quienes conviven con estas patologías.

**DIRIGIDO A:** Esta jornada está abierta a profesionales, pacientes, familiares y cualquier persona interesada en conocer más sobre las enfermedades raras y cómo podemos mejorar la atención y la calidad de vida de quienes las viven día a día.

## PROGRAMA

**16:30 H** Recepción asistentes.

**16:45 H** Apertura

D. **José Luis Bancalero**. Consejero de Sanidad de Aragón.

D. **Juan Carrión**. Presidente de FEDER y su Fundación.

**17:00 H** Estrategia Enfermedades Raras en Aragón, visión institucional

**Modera:** Dña **María Soledad Corbacho**, Jefa de Servicio de Oferta Asistencial de la Dirección General de Asistencia Sanitaria y Planificación.

D. **Ramón Boria**, Director General de Asistencia sanitaria y planificación del Gobierno de Aragón.

D. **Ángel Lanas** Director del Instituto Aragonés de Investigación Sanitaria de Aragón.

Dña. **Elena Gonzalvo**, Directora Gerente del Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud.

D. **Alvaro Conceiro**, Asesor de Gobierno para las Políticas Sociales. Ayuntamiento de Zaragoza.

D. **Ángel Val**, Director Gerente del Instituto Aragonés de Servicios Sociales.

Dña. **Ana Castillo**, Directora Gerente del Servicio Aragonés de Salud.

**18:00 H** Testimonio Paciente.

**18:50 H** Estrategia Enfermedades Raras en Aragón, visión asistencial.

**Modera:** Dña **María Bestué**, JNeuróloga del Hospital Universitario Miguel Servet.

Dña. **Inmaculada García**, Pediatra Hospital Universitario Miguel Servet.

D. **Miguel Ángel Torralba**, Médico Internista e Investigador Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa.

Dña. **Silvia Izquierdo**, Silvia Izquierdo.

D. **José María Soria**, Miembro de la Junta Directiva de FEDER.

Dña. **Marian Oros**, Consejera de Políticas Sociales y Concejala Delegada de Igualdad. Ayuntamiento de Zaragoza.

Dña. **Ana Bandrés**, Coordinadora Uso Racional de Medicamento Servicio Aragonés de SALUD

**19:10 H** Cierre de la jornada.

Dña. **Marian Oros**, Consejera de Políticas Sociales y Concejala Delegada de Igualdad. Ayuntamiento de Zaragoza.

**Conductor del evento:** D. **Juanjo Hernández**.