

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^a 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^a 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.