

Atención sanitaria en Centros , Servicios y Unidades de Referencia a personas con Enfermedades Poco Frecuentes.



28 de Febrero de 2016.

**Día Mundial de las Enfermedades
Poco Frecuentes**

Hospital Universitario Santa Cristina



**Comunidad
de Madrid**



Solicitada acreditación
Exp: 07/094330.9/17

Atención sanitaria en Centros, Servicios y Unidades de Referencia a personas con Enfermedades Poco Frecuentes.

Coordina:

Subdirección General de Información y Atención al Paciente. Dirección General de Coordinación de la Atención al Paciente y Humanización de la Asistencia Sanitaria.

Lugar: Salón de actos.

Hospital Universitario Santa Cristina

Fecha: 28 de Febrero de 2016.

Hora: 09:00 a 14:30

Inscripciones:

Subdirección de Información y al Paciente.

Teléfono: 914265416

Correo electrónico:

atencionpaciente@salud.madrid.org

▪09:00 Entrega de documentación.

▪09:30-Inauguración: D. Julio Zarco. DG de Coordinación de la Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria.

▪09:45- Aclarando conceptos: ¿ Que es un CSUR? ¿ A que llamamos Unidad de experiencia?.Dr. Juan Carlos Ansedé. *Gerencia Adjunta de Ordenación Asistencial e Innovación Organizativa*

▪10:15- CSUR por grupos de patologías: Hipertensión Pulmonar Compleja. Dra. Pilar Escribano. Hospital 12 de Octubre.

▪11:00- CSUR de procedimiento: Neuromodulación cerebral del dolor neuropático refractario. Dra. Concepción Pérez. Hospital La Princesa.

▪11:45- Descanso

▪12:15- CSUR por grupos de patologías: Enfermedades Poco Frecuentes que cursan con trastornos del movimiento. Dr. Francisco Grandas. Hospital General Universitario Gregorio Marañón.

13:00- SIERMA: Registro poblacional autonómico de EPF. Dra. Ana Clara Zoni. Servicio de Informes de Salud y Estudios. Dirección General de Salud Pública

13:30- Recursos :Guía/ Mapa de la Comunidad de Madrid/ recursos en internet/Redes Europeas de referencia en EPF. Dra. M^a Victoria Benavides. Coordinación del Plan de Mejora de Enfermedades Poco Frecuentes. SG de Información y Atención al Paciente.

▪14:00- Testimonio de paciente.

▪14:30 -Clausura.

