

I Jornada de Actualización en EERR Hepáticas

Enfermedades raras hepáticas: del diagnóstico precoz a la atención centrada en la persona.

Hospital Universitario La Paz. Aula Ortiz Vázquez

27 de febrero de 2026 10:00 h. a 12:30 h.

Formación e investigación

Dirigido a: profesionales de la salud, asociaciones de pacientes y público en general.

Solicitudes de inscripción y secretaria técnica:

Irene Cuevas Gordo

Hospital Universitario La Paz. 91 727 75 77

E mail: irene.cuevas@idipaz.es

Con la colaboración y el aval de:

Programa científico

10:00 h. a 10:30 h. Café de bienvenida.

10:30 h. a 10:45 h. Inauguración.

- Dña. Celia García Menéndez. DG Humanización. Consejería de Sanidad de la CAM.
- Dr. Javier Cobas Gamallo. Subdirector Gerente Hospital Universitario La Paz.
- Dña. Montse Tomillero Piñeiro. Directora Market Access y Asuntos Públicos en IPSEN.

10:45 h. a 11:15 h. **Mesa 1. Panorama diagnóstico: realidad actual y retos.**

Modera: Dr. Francisco García Río. Director Médico Hospital Universitario La Paz.

- EERR hepáticas en la edad pediátrica. Dr. Esteban Frauca Remacha. Jefe Servicio de Trasplante Hepático Infantil del Hospital Universitario La Paz.
- EERR hepáticas en el adulto. Dr. Antonio Oliveira Martín. FEA Servicio de Aparato Digestivo. Especialista en enfermedades colestásicas raras y fibrosis quística hepática Hospital La Paz.
- De la sospecha al diagnóstico. Dña. Amanda Herranz Cecilia. FEA Bioquímica clínica INGEMM Hospital Universitario La Paz.

11:15 h. a 11:45 h. **Mesa de debate 2: abordaje terapéutico y papel del sistema sanitario.**

Modera: Dra. Alicia Herrero Ambrosio. Jefa de Servicio de Farmacia Hospital Universitario La Paz.

- Dra. Maria Magdalena Salcedo Plaza. Jefe de Sección Aparato Digestivo Hospital General Universitario Gregorio Marañón.
- Dña. Mercedes Hermosilla Mínguez. Supervisora de Enfermería Unidad de Trasplantes Pediátricos.
- Farmacéutico/a especialista en patología hepática. Por confirmar.

11:45 h. a 12:15 h. **Mesa de debate 3: la voz del paciente y la humanización en la atención sanitaria.**

Modera: Dña. Elena Árcega Barragán. Presidenta de la FNETH.

- Vivir con una enfermedad rara colestásica. Testimonio paciente.
- Dña. Celia García Menéndez. DG Humanización. Consejería de Sanidad de la CAM..
- Dr. Javier Cobas Gamallo. Subdirector Gerente Hospital Universitario La Paz.
- Dña. Mña. Jesús Pascau González-Garzón. Coordinadora de Humanización y Bienestar Infantil del Hospital Universitario La Paz.

12:15 h. a 12:30h h. **Conclusiones y cierre.** Dra. Almudena Quintana Morgado. DG Asistencial. Consejería de Sanidad de la CAM.