http://newsrare.es/

Encuentros

newsRARE

Revista de divulgación científica sobre Enfermedades Raras

Castilla-La Mancha

HUMANIZACIÓN DE LA ATENCIÓN A PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS

Toledo 27 de febrero de 2020

SALA DE PRENSA
Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales de Toledo
Universidad de Castilla-La Mancha
Cobertizo de San Pedro Mártir s/n 45071 Toledo

Organizan:

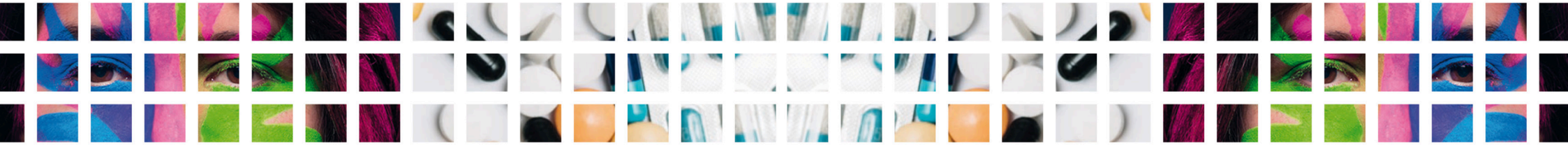
UCLM Universidad de Castilla-La Mancha

GIES Grupo de Investigación en Economía y Salud – UCLM

newsRARE Revista de divulgación científica sobre Enfermedades Raras

Colabora:

ACTELION A Janssen Pharmaceutical Company of Johnson & Johnson



PRESENTACIÓN

Los Encuentros newsRARE «***Humanización de la atención a pacientes con enfermedades raras***» reúnen en el ámbito de las comunidades autónomas a un grupo reducido de expertos en un coloquio-debate cerrado al público dedicado a analizar y debatir sobre aspectos clave de la **humanización de la atención y los cuidados a pacientes con enfermedades raras.**

La jornada permitirá profundizar en el rol estratégico que pueden jugar los diferentes agentes sanitarios en la humanización de las enfermedades raras, así como conocer el alcance de nuevas **herramientas** que los **servicios de farmacia hospitalaria** ponen al servicio de los profesionales sensibles a la humanización de la atención y los cuidados a pacientes con enfermedades raras y familiares.

Este primer Encuentro newsRARE se centrará en la presentación del **Suplemento de la Revista** dedicado al **Manual de Buenas Prácticas de humanización de los Servicios de Farmacia Hospitalaria en la atención a pacientes con enfermedades raras**.

PROGRAMA

Encuentros newsRARE
Revista de divulgación científica sobre Enfermedades Raras

Inauguración

9:30 **Jesús Fernández Sanz**
Consejero de Sanidad de Castilla-La Mancha
Miguel Ángel Collado
Rector de la Universidad de Castilla-La Mancha

MESA I ATERRIZANDO LA HUMANIZACIÓN

9:45 Estrategias y planes para avanzar en la humanización de la atención a pacientes con enfermedades raras
María Teresa Marín Rubio
Directora General de Humanización y Atención Sociosanitaria, Consejería de Sanidad de Castilla-La Mancha

9:55 El rol de la farmacia de hospital en los procesos de humanización de la atención a pacientes con enfermedades raras
Juan Carlos Valenzuela
Jefe del Área de Farmacia del SESCAM

10:05 Herramientas y soluciones desde la farmacia de hospital a las necesidades de humanización de la atención a pacientes con enfermedades raras
José Luís Poveda
Jefe de Servicio de Farmacia, Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia

10:15 Coloquio-debate abierto
Modera
Álvaro Hidalgo
Director del Grupo de Investigación en Economía y Salud de la Universidad de Castilla-La Mancha

MESA II HUMANIZACIÓN: TRES VISIONES

10:45 Manual de Buenas Prácticas de humanización de los Servicios de Farmacia Hospitalaria en la atención a pacientes con enfermedades raras
María José Company
Servicio de Farmacia Hospitalaria Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia

10:55 La humanización desde la perspectiva de los pacientes con enfermedades raras y sus familiares
Santiago de la Riva
Miembro de la Junta Directiva de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

11:05 La humanización, un reto multidisciplinar
David Beas
Director General de Actelion

11.15 Coloquio-debate abierto
Modera
Carmen Encinas
Directora General de Planificación, Ordenación e Inspección Sanitaria, Consejería de Sanidad Castilla-La Mancha

11.45 Clausura

12.00 Fin de la jornada