



Objetivos de la Jornada:

- Analizar el grado de desarrollo de la **Estrategia de Enfermedades Raras de Canarias 2023-2026**, identificando avances, retos pendientes y oportunidades para reforzar su implementación en el sistema sanitario.
- Generar un espacio de diálogo entre administración sanitaria, profesionales, pacientes e industria que permita **impulsar la puesta en marcha efectiva de la Estrategia** en el último tramo de su vigencia.
- Identificar prioridades y propuestas concretas para mejorar el **diagnóstico precoz, la coordinación asistencial, el acceso a centros expertos y a tratamientos innovadores** en Canarias.
- Aterrizar las líneas estratégicas de la Estrategia en la práctica clínica real mediante el análisis de **rutas asistenciales en patologías concretas**, incorporando la visión de profesionales sanitarios, pacientes y responsables del sistema.



Enfermedades raras, Conversaciones urgentes

Con el apoyo de:



Medios colaboradores:



Una iniciativa de:



Con la colaboración de:



Imprescindible invitación

Se ruega confirmación de asistencia a través de este [enlace](#)



Secretaría Técnica:



romcom

Cualquier duda pueden dirigirse a
secretaria@fundacionfundamed.org

Enfermedades raras, Conversaciones urgentes

EERR en Canarias: de la Estrategia a la Acción

Jueves
24 de Septiembre de 2026
10:30h. a 13:45h.

Lugar:

**Hospital Universitario de
Gran Canaria Dr. Negrín
Auditorio Dr. Alfonso Medina**

C/ Barranco de la ballena, s/n
35019 Las Palmas de Gran Canaria

Una iniciativa de:



Con la colaboración de:



ERR en Canarias: de la Estrategia a la Acción

Introducción

Las **enfermedades raras** suponen uno de los **mayores retos** para la organización de los sistemas sanitarios, desde el diagnóstico precoz hasta el acceso a tratamientos eficaces, pasando por el **circuito asistencial**. Al mismo tiempo, constituyen un ámbito donde están emergiendo algunas de las **estrategias más innovadoras y colaborativas** dentro del sistema de salud, impulsadas por la necesidad de coordinar conocimiento, recursos y profesionales en torno a patologías de alta complejidad.

Estas enfermedades obligan a redefinir el **escenario asistencial** en todas sus fases, desde la sospecha diagnóstica hasta el seguimiento y tratamiento cuando este existe. **'Enfermedades raras, conversaciones urgentes'** nace precisamente con el objetivo de explorar cómo se organizan los sistemas sanitarios alrededor de estas patologías que ponen a prueba la capacidad de respuesta, coordinación y eficiencia del sistema sanitario en España. Analizar y compartir las mejores prácticas permite impulsar su difusión y favorecer su réplica en beneficio de todas las comunidades autónomas.

En este contexto, la **Estrategia de Enfermedades Raras de Canarias (2023-2026)** constituye una herramienta clave para orientar las políticas sanitarias dirigidas a estas patologías, estableciendo líneas de actuación en ámbitos como el diagnóstico, la atención clínica, la investigación, la coordinación asistencial o el apoyo a pacientes y familias. A medida que la estrategia se aproxima al final de su periodo de vigencia, resulta oportuno analizar su **grado de desarrollo**, identificar los principales **retos pendientes** y reflexionar sobre las **prioridades** que deben guiar los próximos pasos.

Esta jornada se plantea como un **espacio de diálogo** entre administración sanitaria, profesionales, pacientes e industria para compartir experiencias, identificar áreas de mejora y explorar propuestas que contribuyan a impulsar la **implementación** efectiva de la **Estrategia** en Canarias, que permita avanzar hacia una atención más coordinada, equitativa y centrada en las personas que conviven con una enfermedad rara en Canarias.



AGENDA

Preliminar

10:30 BIENVENIDA Y OBJETIVOS

Antonia María Pérez Pérez

Directora General de Programas Asistenciales del Gobierno de Canarias.

Miguel Ángel Ponce

Gerente del hospital Universitario de Gran Canaria Dr. Negrín.

Santiago de Quiroga

Presidente de Fundamed.

BLOQUE 1

ESTRATEGIA DE ENFERMEDADES RARAS DE CANARIAS: SITUACIÓN ACTUAL, RETOS Y PRIORIDADES

10:45 PRESENTACIÓN

Estrategia de Enfermedades Raras de Canarias (2023-2026): balance de situación y líneas de desarrollo

A CARGO DE

Representante de la Consejería

TEMAS A TRATAR

Contexto y objetivos de la Estrategia Canaria de Enfermedades Raras, Principales líneas estratégicas y medidas previstas, grado de desarrollo hasta la fecha, iniciativas en marcha y prioridades para el corto y medio plazo.

BLOQUE 2

BAJANDO AL TERRENO: DE LA ESTRATEGIA A LA PRÁCTICA CLÍNICA

11:00 MESA 1

Hipertensión Arterial Pulmonar: diagnóstico temprano, centros expertos y continuidad asistencial

PARTICIPAN:

Gregorio M. Pérez Peñate

Servicio de Neumología. Hospital Universitario de Gran Canaria Dr. Negrín.

Purificación Ramírez

Servicio de Neumología. Hospital Universitario Nuestra Señora de La Candelaria (Tenerife)

María Victoria Morales León*

Jefe del equipo de servicios en Hospital Universitario de Gran Canaria. Dr. Negrín.

Representante Enfermería

Hospital Universitario Nuestra Señora de La Candelaria (Tenerife)

11:45 MESA 2

Síndrome Hemolítico Urémico Atípico (SHUa): Acceso a la innovación y Calidad de Vida

PARTICIPAN:

Fernando Gutierrez*

Jefe del Servicio de Farmacia del Hospital Universitario de Canarias.

Fayna Gonzalez Cabrera

Servicio de Nefrología. Hospital Universitario de Gran Canaria Dr. Negrín.

Manuel Macía

Servicio de Nefrología. Hospital Universitario N^a Sra^a de La Candelaria (Tenerife).

12:30 MESA 3

Miastenia gravis: Situación actual y retos futuros para la mejora asistencial

PARTICIPAN:

Pilar Díaz

Jefa del servicio de Farmacia del Hospital Universitario Nuestra Señora de la Candelaria. Tenerife.

Laia Casas

Vicepresidenta en Asociación de miastenia de España (AMES).

Ignacio López Puech

Jefe del Servicio de Uso Racional del Medicamento y Control de la Prestación del Servicio Canario de la Salud.

Alex Burzaco

Field Access Lead UCB Iberia.

María Dolores Mendoza Grimón

Unidad de Patología Neuromuscular. Jefa de Sección. Servicio de Neurología y Neurofisiología Clínica. Hospital Universitario de Gran Canaria Dr. Negrín.

13:15 CLAUSURA INSTITUCIONAL

A CARGO DE

Esther Monzón

Consejera de Sanidad del Gobierno de Canarias.

(*) Pendiente de confirmación.

