

Un equipo unido frente a las enfermedades raras

INVESTIGACIÓN Y VISIBILIDAD



22 de abril de 2026

08:30-13:30 horas

Salón de actos

Complejo Asistencial Universitario de León

Organiza



Colaboran



The background of the entire page is a collage of numerous human silhouettes in various colors (pink, blue, yellow, orange, green, purple). These silhouettes are arranged in a way that they appear to be looking towards the center, creating a sense of a diverse group of people.

09:00-09:15h. Bienvenida e inauguración.
FEDER, COMPLEJO ASISTENCIAL UNIVERSITARIO DE LEÓN y
CULTURAL Y DEPORTIVA LEONESA

09.15-09.45h. Las Enfermedades Raras en el contexto del
Plan Estratégico de Medicina de Precisión de Castilla y
León. Dra. Maria Isidoro Garcia.

Jefa de Servicio de Análisis Clínicos y Bioquímica Clínica
Hospital Universitario de Salamanca.

09.45-10:15h: Diagnóstico incertidumbre: La
responsabilidad sanitaria de acompañar a niños y
familias. Dra. Alba Hevia Tuñón. Servicio de Pediatría.
Complejo Asistencial Universitario de León.

10:15-10.45h. Corazón y enfermedades raras. Dr. Eduardo
Villacorta Argüelles.

Jefe del Servicio de Cardiología. Complejo Asistencial
Universitario de León.

10:45-11:00h. Pausa-Café

11.00-11:30h: Implicación de los pacientes en la toma de
decisiones. Santiago de la Riva.

Asociación HHT España. FEDER

11.30-12:00h: Testimonio. Ricardo Fernández Morueco.

Asociación Española del Síndrome de Schaaf-Yang. FEDER

12:00h: Despedida. Dr. Fernando Escalante Barrigón.

Director científico IBIOLEÓN.