

Día Mundial de las Enfermedades Raras

27 Febrero 2026

Salón de Actos de Cruces
Hospital Universitario de Cruces
Barakaldo, Vizcaya

PATROCINADO POR:



sanofi



Recorriendo una vida con
una enfermedad rara



S&H Medical Science Service, S.L.
C/ Bugarvilla, 5 - Planta 1ª - A. 28036 Madrid
Tfno.: 91 535 71 83
E-mail: congresos@shmedical.es
Página Web: www.shmedical.es

Día Mundial de las Enfermedades Raras

27 Febrero 2026
Salón de Actos de Cruces
Hospital Universitario de Cruces
Barakaldo, Vizcaya

CARTA DE PRESENTACIÓN

Estimados compañer@s;

Con motivo del **Día Mundial de las Enfermedades Raras**, desde la **La Sociedad Vasco-Navarra-Aragonesa-Riojana-Cántabra Multidisciplinar de Enfermedades Minoritarias-Metabolopatías (SOMYM)** se ha organizado esta jornada científica que tendrá lugar en el Salón de Actos del **Hospital Universitario de Cruces**, con el objetivo de generar un espacio de encuentro y actualización para los profesionales sanitarios implicados en la atención a las Enfermedades Raras desde distintas especialidades médicas.

Las Enfermedades Raras representan un reto asistencial de gran complejidad, que exige una aproximación transversal, coordinada y multidisciplinar. Su correcta atención requiere la participación activa de diferentes áreas del conocimiento médico, así como una continuidad asistencial que acompañe al paciente a lo largo de todas las etapas de la vida.

El programa ha sido diseñado para abordar de forma integral distintos momentos clave en el proceso asistencial, desde el diagnóstico precoz y prenatal y la atención en la edad pediátrica, hasta la transición a la edad adulta, incorporando la experiencia compartida de diversos centros. Asimismo, se revisarán los avances alcanzados en el diagnóstico en los últimos años y el papel de la investigación como elemento fundamental para mejorar el conocimiento, el abordaje clínico y las expectativas de futuro de las personas con enfermedades raras.

La participación de asociaciones de pacientes, como ASEBIER, aporta una visión imprescindible centrada en la persona y en su entorno, reforzando la necesidad de mantener un enfoque humanizado e integrado en la atención a las enfermedades raras.

Confiamos en que este programa resulte de interés y utilidad para la práctica clínica y contribuya a seguir fortaleciendo la colaboración entre especialidades y centros en el abordaje de las enfermedades raras.

Dra. Leticia Ceberio Hualde
Presidenta SOMYM

10:00-10:10 h.

BIENVENIDA

Dra. Leticia Ceberio Hualde
Presidenta SOMYM

10:10-10:30 h.

DIAGNÓSTICO PRENATAL. LA IMPORTANCIA DE EMPEZAR CUANTO ANTES

Dra. María Unceta Suárez
Unidad de Trastornos Congénitos del Metabolismo
Hospital Universitario de Cruces. Barakaldo, Vizcaya

10:30-10:50 h.

MEDICINA Y ENFERMEDADES Raras. NOS HACEMOS MAYORES Y AHORA QUÉ. EXPERIENCIA DE DOS CENTROS

Dr. Patxi Huici Polo
Servicio de Medicina Interna
Hospital Universitario Miguel Servet. Zaragoza

Dra. Leticia Ceberio Hualde
Servicio de Medicina Interna
Hospital Universitario de Cruces

10:50-11:15 h.

CAFÉ

11:15-11:35 h.

DIAGNÓSTICO EN ENFERMEDADES Raras. ¿EN QUE HEMOS MEJORADO EN LOS ÚLTIMOS AÑOS?

Dra. Guiomar Pérez de Nanclares Leal
Investigadora en Instituto de Investigación Sanitaria Biobizkaia,
Profesora en Departamento de Bioquímica y Biología Molecular de UPV/EHU

11:35-11:55 h.

INVESTIGACIÓN Y EERR. MIRANDO AL FUTURO CON ESPERANZA

Dra. Virginia Arechabalaga Gomeza
Enfermedades Neuromusculares
IIS Biobizkaia - Instituto de Investigación Sanitaria Biobizkaia
Hospital Universitario de Cruces

11:55-12:15 h.

TESTIMONIO DE ASEBIER

Representante ASEBIER
Asociación Euskadi Elkarte Enfermedades Raras EbH (ASEBIER)