



**DIFICULTADES ASISTENCIALES DE LOS PACIENTES CON SARCOMA:  
CÍRCULO DE DEBATES  
MADRID – CONGRESO DE LOS DIPUTADOS  
27 DE MARZO DE 2023**

APERTURA DE JORNADA 17:00 horas: Palabras de bienvenida. César Hernández, Director General de Cartera de Servicios del SNS y Farmacia; Rosa María Romero Sánchez, Presidenta de la Comisión de Sanidad y Consumo y Ana Prieto, Portavoz de la Comisión de Sanidad y Consumo

**MESA 1: MESA DE DEBATE – modera Iara Mantiñán Búa, presidenta de ASARGA**

*Contextualización y retos de los procesos asistenciales de pacientes con sarcoma*

*17:15 a 19:15 horas (10 min por ponente)*

**Dificultades en el acceso a centros CSUR de los pacientes con sarcomas: el protocolo de experiencia del paciente.** Carlos Bezos, CEO Instituto de Experiencia del Paciente (IEXP), Dr. Antonio Casado, oncólogo médico Hospital Clínico San Carlos y Dra. Claudia Valverde, oncóloga médica Hospital Vall d'Hebrón y Presidenta del GEIS, Mayte Deus, paciente experta y vicepresidenta de ASARGA.

**La importancia de la secuenciación genómica en enfermedades raras y dificultades de acceso a diagnóstico acertado.** Dr. César Serrano, Jefe del Grupo de Investigación Traslacional en Sarcomas, y Dra. Cleofe Romagosa, Patóloga. Hospital Vall d'Hebrón, Dr. Eduardo Ortiz, cirujano en Hospital La Paz y MD Anderson, Carolina Castiñeiras, paciente experta y tesorera de ASARGA.

**Falta de investigación en los procesos asistenciales de sarcomas como enfermedad rara.** Dr. Javier Martín Broto, oncólogo médico en el Hospital Fundación Jiménez Díaz, Dra Gloria Marquina, oncóloga médica en el Hospital Clínico San Carlos, Dr. Ricardo Cubedo MD Anderson y del Hospital Puerta del Hierro, Dra Ana Sebio, oncóloga médica en el Hospital Sant Pau.

**MESA 2: MESA DE DECISORES POLÍTICOS – modera Iara Mantiñán Búa, presidenta de ASARGA y Jaume Segalés, periodista.**

*19:15 a 19:45 horas (30 min debate portavoces)*

Decisores políticos de los principales grupos parlamentarios debaten la situación actual de los tres ejes mencionados a lo largo de la jornada: acceso a investigación, acceso a los procesos de diagnóstico, y situación actual de los centros especializados en España.

19:45 horas conclusiones: Ana Prieto Nieto, Iara Mantiñán Búa, Dra. Gloria Marquina y Dra. Claudia Valverde

CIERRE DE JORNADA 20:00 horas: Ana Prieto, Portavoz de la Comisión de Sanidad y Consumo

**20:10 a 20:50 horas Invitación a cóctel.**

ORGANIZA



PATROCINA



illumina®



Boehringer  
Ingelheim

