



# Sin dejar a nadie atrás

Jornada sobre equidad en enfermedades raras

**18 de  
noviembre de  
2025**

Hospital Universitario y politécnico La Fe  
Salón de Actos - Edificio de Docencia  
Avenida de Fernando Abril Martorell, nº 106.  
46026 Valencia





# Programa

Moderado por Almudena Amaya, Junta Directiva de FEDER.

11:00	<b>Sin dejar a nadie atrás</b>
11:05	<b>Bienvenida institucional</b> José Luis Poveda, Gerente del Hospital La Fe. Juan Carrión, Presidente de FEDER y su Fundación. María del Rosario Fernández, Subdirectora General de Calidad Asistencial del Ministerio de Sanidad. Asunción Perales, Directora General de Atención Hospital de la Conselleria de Sanidad de la Generalitat Valenciana
11:25	<b>Redes que unen, sistemas que cuidan.</b>
11:30	<b>Si tuvieras una nueva oportunidad de nacer ¿Qué lugar elegirías?</b> Mesa debate sobre cribado neonatal.  Moderador: Pablo Pichel, Socio de Estrategos. <ul style="list-style-type: none"><li>• Nerea García, representante de HSC – España.</li><li>• Chema Millán, investigador del IIS La Fe.</li><li>• Lola Rausell, investigadora del IIS La Fe.</li><li>• Isabel Pineros, directora de prestación farmacéutica y acceso de Farmaindustry.</li></ul>
12:00	DESCANSO



# Programa

Moderado por Mauro Rosati, Junta Directiva de FEDER.

12:30	<p><b>Cuando la salud depende del acceso: un debate sobre inequidad en el acceso a los tratamientos.</b> Mesa debate sobre acceso a tratamiento.  Moderador: Daniel de Vicente, Junta Directiva de FEDER.</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• César Hernández, Director General de Cartera Común de Servicios del Sistema Nacional de Salud y Farmacia</li><li>• Santiago de la Riva, Vicepresidente de Fundación FEDER.</li><li>• Víctor Rodríguez de Vera, abogado de Ramón y Cajal Abogados.</li><li>• María José Sánchez, Vicepresidenta de AELMHU.</li></ul>
13:00	<p><b>La fuerza de lo cercano: el papel autonómico en las enfermedades raras</b>  Moderador: Ana Pérez, Relaciones Institucionales en IQVIA.</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Representantes de Direcciones Generales.</li></ul>
13:30	<p><b>Conclusiones y clausura</b> Fide Mirón, Vicepresidenta de FEDER y miembro del patronato de Fundación FEDER.</p>