



GENERALITAT
VALENCIANA

ACI.
ARA.

LaFe
Hospital
Universitari
i Politecnic

feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS



Fundación feder
para la investigación de
Enfermedades Raras

SIN DEJAR A NADIE ATRÁS

Jornada sobre equidad en enfermedades raras

18 de noviembre de 2025

11.00 a 13:30 horas

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

Con el apoyo de

sanofi

Pfizer

ALEXION®
AstraZeneca Rare Disease

Takeda

Johnson&Johnson
Innovative Medicine

Biogen

sobi
rare strength

AMGEN

CSL

PTC
THERAPEUTICS

IPSEN

ESTEVE
Avanza con salud juntos

biocryst

KYOWA KIRIN

Boehringer
Ingelheim

Chiesi

GSK



Programa

Moderado por Almudena Amaya, Junta Directiva de FEDER.

11:00	Sin dejar a nadie atrás
11:05	Bienvenida institucional 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 Hospitalaria de la Conselleria de Sanidad de la Generalitat Valenciana
11:25	Cuando la salud depende del acceso: un debate sobre inequidad en el acceso a los tratamientos. Mesa debate sobre acceso a tratamiento. Moderador: Daniel de Vicente, Junta Directiva de FEDER. • César Hernández, Director General de Cartera Común de Servicios del Sistema Nacional de Salud y Farmacia • Santiago de la Riva, Vicepresidente de Fundación FEDER. • Víctor Rodríguez de Vera, abogado de Ramón y Cajal Abogados. • María José Sánchez, Vicepresidenta de AELMHU.
11:55	DESCANSO



Programa

Moderado por Mauro Rosati, Junta Directiva de FEDER.

12:30	<p>Si tuvieras una nueva oportunidad de nacer ¿Qué lugar elegirías?</p> <p>Mesa debate sobre cribado neonatal.</p> <p>Moderador: Pablo Pichel, Socio de Estrategos.</p> <ul style="list-style-type: none">• Nerea García, representante de HSC – España.• Chema Millán, miembro del comité asesor de FEDER e investigador del IIS La Fe.• Lola Rausell, facultativo especialista del Laboratorio de Metabolopatías, Servicio Análisis Clínicos del Hospital la Fe.• Isabel Pineros, directora de prestación farmacéutica y acceso de Farmaindustria.
13:00	<p>La fuerza de lo cercano: el papel autonómico en las enfermedades raras</p> <p>Moderador: Ana Pérez, Relaciones Institucionales en IQVIA.</p> <ul style="list-style-type: none">• Isabel Motero, Directora General de FEDER y su Fundación• Elena Gonzalvo, Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (IACS).• Rocío Vélez, Servicio de Estrategias y Planes de Salud de la Junta de Andalucía.
13:30	<p>Conclusiones y clausura</p> <p>Fide Mirón, Vicepresidenta de FEDER y miembro del patronato de Fundación FEDER.</p>