



GENERALITAT
VALENCIANA

ACI.
ARA.

LaFe
Hospital
Universitari
i Politécnic

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



ALEXION
AstraZeneca Rare Disease



Johnson & Johnson
Innovative Medicine

Biogen

sobi
rare strength

AMGEN

CSL

PTC
THERAPEUTICS

IPSEN

ESTEVE
Advancing health together

biocryst

YOWA 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. <ul style="list-style-type: none"> • 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>