

Sin dejar a nadie atrás

Jornada sobre equidad en
enfermedades raras

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

18 de noviembre de 2025

Con el apoyo de

Con la colaboración de

sanofi

 **Pfizer**

aelmh
asociación española de investigadores de
enfermedades raras

ALEXION
AstraZeneca Rare Disease

 **Takeda**

 **estrategos**

 **IQVIA**

Johnson & Johnson
Innovative Medicine

 **Biogen**

farmaindustria

 **sobi**
rare strength

AMGEN

Ramón y Cajal
abogados

 **Fundación
Pro Bono
España**

CSL

PTC
THERAPEUTICS

 **IPSEN**

ESTEVE
Avanza health together

 **biocryst**

KYOWA KIRIN

 **Boehringer
Ingelheim**

 **Chiesi**

 **GSK**

 **COMILLAS**
UNIVERSIDAD PONTIFICIA
ICADE

Facultad de Derecho
Clínica Jurídica

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	Si tuvieras una nueva oportunidad de nacer ¿Qué lugar elegirías? Mesa debate sobre cribado neonatal. Moderador: Pablo Pichel, Socio de Estrategos. • 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	La fuerza de lo cercano: el papel autonómico en las enfermedades raras Moderador: Ana Pérez, Relaciones Institucionales en IQVIA. • 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	Conclusiones y clausura Fide Mirón, Vicepresidenta de FEDER y miembro del patronato de Fundación FEDER.