



# FORO SOBRE ENFERMEDADES RARAS Y SIN DIAGNÓSTICO EN ANDALUCÍA

**16.12.2025**

10:00 - 14:00

Aula Magna del Edificio de Gobierno.  
Hospital Universitario Virgen del Rocío, Sevilla.

# FORO SOBRE ENFERMEDADES RARAS Y SIN DIAGNÓSTICO EN ANDALUCÍA

**Moderado** por **Dña. Isabel Motero**. Directora General de FEDER y su Fundación.

**9:30 - 10:00h | ACCESO DE PARTICIPANTES**

**10:00 – 10:10 | BIENVENIDA**

- » **Testimonio de una persona que convive con enfermedad rara.**

**10:10 - 10:25 h | INAUGURACIÓN INSTITUCIONAL**

- » **Dña. Nieves Romero**. Directora Gerente del Hospital Universitario Virgen del Rocío.
- » **D. Juan Carrión**. Presidente de FEDER y su Fundación.
- » **D. Pere Calbó**. Director General de Personas con Discapacidad.
- » **D. Nicolás José Navarro**. Viceconsejero de Sanidad, Presidencia y Emergencias.

**10:30 - 11:10 h | MESA DE EXPERTOS: LAS ENFERMEDADES RARAS EN EL  
ÁMBITO SANITARIO.**

**10:30 A 10:50 – AVANCES Y DESAFÍOS EN EL DIAGNÓSTICO Y ABORDAJE DE ENFERMEDADES RARAS.**

- » **D. Antonio González Meneses**. Pediatra especialista en enfermedades raras de causa genética. Unidad de Gestión Clínica de Pediatría y Áreas específicas del Hospital Universitario Virgen del Rocío.

**10:50 A 11:10 – PROGRAMA ERN GUIDELINES PARA EL DESARROLLO DE GUÍAS DE PRÁCTICA CLÍNICA EN ENFERMEDADES RARAS.**

- » **Dña. Beatriz Carmona Hidalgo**. Investigadora del Área de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de la Fundación Pública Andaluza Progreso y Salud.

**11:15 - 11:50 h | PAUSA CAFÉ**



## 12:00 - 12:40 H | MESA DE EXPERTOS: ACCESO A DERECHOS SOCIALES DESDE LA VALORACIÓN DE DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA.

- » **Dña. María José Gutiérrez.** Jefa de Servicio de Valoración y Orientación de la Dirección General de Personas con Discapacidad.
- » **Dña. Encarnación María Gavira.** Directora del Área de Dependencia y Autonomía de la Agencia Andaluza de Servicios Sociales y Dependencia.

## 12:40 - 13:15 H | MESA DE DEBATE: BUENAS PRÁCTICAS EN LA ATENCIÓN PSICOLÓGICA DESDE EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DE ENFERMEDADES RARAS.

- » **Dña. Regla María Garci.** Psicóloga de FEDER.

## 13:15 – 13:45 H | TURNO DE PREGUNTAS

## 13:45 – 14:00 H | CLAUSURA

- » **D. Faustino Giménez.** Vocal de FEDER.