

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 PSICOLOGICA DESDE EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DE ENFERMEDADES RARAS.

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

13:15 – 13:45 h | TURNO DE PREGUNTAS

13:45 – 14:00 h | CLAUSURA

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