

V FORO DE ENFERMEDADES RARAS 2026 DE FEDER CATALUÑA: PORQUE CADA PERSONA IMPORTA

9:00 a 9:30 | Recepción e inscripción

09:30 a 09:55h | Bienvenida

Bienvenida y moderación: Sr. Antonio Cabrera Cantero Junta Directiva de FEDER

- » **Bienvenida y estrategia de ER del Vall de Hebrón.**
Dra. Mireia del Toro. Coordinación de ER en el Hospital Vall Hebrón.
- » **Dr. Albert Salazar.** Dirección del Vall de Hebrón.
- » **Bienvenida y estrategia de ER de FEDER.**
Sr. Antonio Cabrera Cantero. Junta Directiva de FEDER

09:55h a 10:10h | Testimonios “Porque cada persona importa”

Modera: Sr Antonio Cabrera Cantero, Junta Directiva de FEDER.

- » Sra. Cristina Boix. Asociación de Uveítis, AUVEA
- » Sra. Assumpta Màs. Presidenta de la Asociación Catalana del síndrome de Prader Willi.

10:10h a 10:25h | Inauguración Institucional y Estrategia de ER del Departamento de Salud

Modera: Sr Antonio Cabrera Cantero, Junta Directiva de FEDER

- » **Estrategia de ER Departamento de Salud de la Generalitat de Cataluña.**
Sra Gloria Gálvez. Secretaria de Atención Sanitaria y Participación del Departamento de Salud de la Generalitat de Cataluña

10:25 a 11:00 | Mesa redonda: “Porque el movimiento asociativo importa”

Modera: Sr. Jordi Pacheco. Coordinador de actuaciones del Consejo Consultivo de Pacientes de Cataluña

- » **Acciones coordinadas entre entidades en el CCPC.**
 - Sra Eva Collado. Vicepresidenta de la Asociación ANSEDH
 - Y miembro por confirmar.
- » **Turno de preguntas**

11:00 a 11:30 | : “Por qué las administraciones importan”

Modera: Antonio Cabrera Junta Directiva de FEDER

- » **Agencia de atención integrada social y sanitaria. ¿Dónde estamos?**
Sra. Sílvia Subirana de la Cruz. Directora General de la Autonomía Personal y la Discapacidad. Departamento de Derechos Sociales e Inclusión
- » **Proyecto Plataforma Únicas.**
Sra. Nuria Abdón. Coordinadora del proyecto Salud Digital, Dirección de Salud Digital de la Generalitat de Cataluña.
- » **Turno de preguntas**

11:30 a 12:10 | Mesa redonda "Porque todos los profesionales importan"

Modera: Dra. Mireia del Toro Coordinación de Enfermedades Raras del Vall de Hebron.

- » **Soporte al momento de diagnóstico.**
Ariadna Ramírez Mallafre. Psicóloga del Parc Taulí
 - » **Importancia de la transición en las enfermedades raras.**
Sra. Regne Alegret Cruz. Enfermera del programa de Transición. Hospital Vall de Hebrón
 - » **Formación de profesionales en atención primaria. Una experiencia de éxito.**
Dra. Mónica Ribell. Medicina interna. Hospital de Granollers.
- Turno de preguntas**

12.10 a 12.20 "Porque detectar a tiempo importa, Cribado "

- » **Cribado Neonatal: Si tuvieras una nueva oportunidad de nacer ¿Qué lugar elegirías?**
Sr Antonio Cabrera Cantero. Junta directiva FEDER
Sra. Caterina Aragón. Servicio de Atención Directa de FEDER

12:20 a 12:35 | "Porque cada voz importa: Escuela de Salud"

- » **Recursos sanitarios y participación desde la Escuela de Salud.**
- » Sra Teresa Sánchez. Coordinadora de la Escuela de Salud Catalana. Secretaria de atención Sanitaria y Participación de la Generalitat de Cataluña.

12:35 a 12.45 | Cierre y foto de familia

- » Sra. Anna Ripoll. Junta Directiva de FEDER

13 | Coffe break y encuentro con los asistentes.