



V FORO DE  
**ENFERMEDADES RARAS**  
**CATALUÑA**

**28 05 2026**

09.00 a 13:30 horas  
**Auditorio VHIR, Instituto de  
Investigación Vall de Hebron**



# PORQUE CADA PERSONA IMPORTA

09:00h a 9:30h | Recepción e inscripción

09:30h a 10:00h | 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 Riera.

*Coordinadora de Malalties Minoritàries. Hospital Universitari Vall d'Hebron Campus.*

Dra. Begoña Benito Villabriga

*Directora del Vall d'Hebron Institut de Recerca (VHIR)*

» **Bienvenida y estrategia de ER de FEDER.**

Sr. Antonio Cabrera Cantero.

*Junta Directiva de FEDER*

» **Bienvenida institucional**

Sra Glòria Gálvez Hernando.

*Secretaria de Atenció Sanitaria i Participació del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya*

10.00h a 10:15h | Testimonios "Porque cada persona importa"

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

» Sra. Cristina Boix.

*Asociación de Uveítis, AUVEA*

» Sra. Assumpta Màs Margarit.

*Presidenta de la Asociación Catalana del síndrome de Prader Willi (ACSPW)*

10:15h a 10:45h | "Porque el movimiento asociativo importa"

*Modera: Sr. Jordi Pacheco i Canals. Coordinador de actuaciones del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya de la Secretaria d'Atenció Sanitaria i Participació.*

**Acciones coordinadas entre entidades en el CCPC.**

Sra. Eva Collado González.

*Representante de la Asociación ANSEDH.*

Sra. Laura Rico Llorente.

*Secretaria Asociación CTNNB1.*

» **Turno de preguntas**

## 10:45h a 11:20h | "Porque las administraciones importan"

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

- » **Agència d'Atenció Integrada Social i Sanitària de Catalunya (AGAISS-CAT) ¿Dónde estamos?**

Sra. Sílvia Subirana de la Cruz.

*Directora General de l'Autonomia Personal i la Discapacitat del Departament de Drets Socials i Inclusió*

### **Proyecto Plataforma Únicas.**

Núria Abdón Giménez

*Coordinadora de Salut Digital*

*Institut de Diagnòstic per la Imatge – Servei Català de la Salut*

- » **Turno de preguntas**

## 11:20h a 12:00h | "Porque todos los profesionales importan"

Modera: Dra. Mireia del Toro Riera. Coordinadora de Malalties Minoritàries. Hospital Universitari Vall d'Hebron Campus.

- » **Soporte al momento de diagnóstico.**

Sra. Ariadna Ramírez Mallafré

*Psicóloga clínica. Hospital Universitari Parc Taulí*

- » **Importancia de la transición en las enfermedades raras.**

Sra. Regne Alegret Cruz.

*Enfermera del equipo de apoyo a la transición de la adolescencia a la edad adulta. Hospital Universitari Vall d'Hebron Campus*

- » **Formación de profesionales en atención primaria. Una experiencia de éxito.**

Dra. Mònica Ribell Bachs.

*Internista de l'hospital de Granollers. Consulta de malalties minoritàries.*

- » **Turno de preguntas**

## 12:00h a 12:15h "Porque detectar a tiempo importa, Cribado Neonatal "

- » **Cribado Neonatal: Si tuvieras una nueva oportunidad de nacer ¿Qué lugar elegirías?**

Sr Antonio Cabrera Cantero.

*Junta Directiva FEDER*

Sra. Caterina Aragón Bermúdez.

*Servicio de Atención Directa de FEDER*

## 12:15h a 12:35h | “Porque cada voz importa: Escola de Salut Catalana”

- » **Recursos sanitarios y participación desde la Escola de Salut Catalana.**  
Sra Teresa Sánchez Cancio.  
*Coordinadora de la Escola de Salut Catalana. Secretaria de atenció Sanitaria i Participació de la Generalitat de Catalunya.*

## 12:35h a 12:45h | Cierre y foto de familia

- » Sra. Anna Ripoll Navarro.  
*Junta Directiva de FEDER*

## 13:00h | Coffee break y encuentro con los asistentes.