



**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.** Pendiente de confirmar.

**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. Antonio Sanz.** Consejero de Sanidad, Presidencia y Emergencia. **(Pendiente de confirmar)**

**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.** Unidad de dismorfología integrada en la 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.** Área de Evaluación de Tecnologías Sanitarias – 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.**

- » **Dirección General de Personas con Discapacidad. (pendiente de confirmar).**
- » **Dña. Encarnación María Gavira.** 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.** Servicio de Atención Psicológica de FEDER.

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

**13:45 – 14:00 H | CLAUSURA**

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