



UNIDOS NUESTROS DERECHOS AVANZAN

ENCUENTRO DE EXPERTOS



Rare Disease Day

Iniciativa organizada por



Con la colaboración de



II Encuentro con Expertos

PROGRAMA – MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
SALÓN DE ACTOS ERNEST LLUNCH

9.30 – Acreditaciones. Recepción de Asistentes y entrega de documentación

10:15 – 10.30 h. Inauguración

Juan Manuel Moreno Bonilla, Secretario de Estado, Servicios Sociales e Igualdad
(Por confirmar)

Antonio L. Andreu Pérez, Director del Instituto de Salud Carlos III

Belén Crespo, Directora de Agencia Española del Medicamentos y Productos

Juan Carrión, Presidente de FEDER

10:30 – 12:45 h. Mesa debate: Las 14 propuestas de FEDER y la «Conferencia Europlan»

Moderador: Bernat Soria

Ponentes-Introducción :

- Justo Herranz, Junta Directiva FEDER *Presentación de las 14 propuestas*
- Tomás Castillo, Tesorero de FEDER *Ámbito Jurídico de las 14 propuestas*

Mesa debate:

- Teresa Pàmpol Coordinadora del Comité Asesor de FEDER
- Mireia del Toro, Neuropediatra del Hospital Vall d'Hebrón
- Mónica López, de Medicina Interna en el Hospital Central de la Cruz Roja en Madrid
- Jorge Palomero, padre de un niño con CDG
- Mercedes Vinuesa, Directora General de Salud Pública, Calidad e Innovación
- Isabel Herranz, Subdirectora General de Planificación, Ordenación y Evaluación (IMSERSO)

12:45 – 13:15 h. Pausa Café

13:15 – 14.15 h Mesa debate sobre «Inclusión educativa en las personas con ER».

Moderación y presentación de la propuesta 12: Alba Ancochea, subdirectora de FEDER

Ponentes:

- Natividad López Langa, Gestora Europea de Calidad de los Servicios Sanitarios, Vicepresidenta de la Asociación de Enfermería Escolar y Supervisora de Enfermería del CPPE María Soriano
- Thais Pousada, Comité Asesor de FEDER
- Por definir ponente
- Por definir Testimonio

14:15 -14:30h. Conclusiones de la jornada

14:30 – Fotografía Grupo

15.00 – FIN DE LA JORNADA