

feder
FUNDACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

Fundación feder
para la investigación de
Enfermedades Raras

XI CONGRESO INTERNACIONAL DE MEDICAMENTOS HUÉRFANOS Y ENFERMEDADES RARAS

**PORQUE CADA
PERSONA IMPORTA.**

Un congreso internacional
para impulsar el **acceso**, la
equidad y la **innovación**
donde más se necesitan.



SEVILLA | 17 - 18 SEPTIEMBRE | **FUNDACIÓN CAJASOL**

JUEVES, 17 DE SEPTIEMBRE DE 2026

11.05 h. Bienvenida institucional

- **Ministerio de Sanidad**
- **Junta de Andalucía**
- **Federación Española de Enfermedades Raras**

11.30 – 12.00 h. Ponencia magistral “De dónde partimos y dónde estamos en el reconocimiento de las enfermedades raras”

- **Ministerio de Sanidad**

Contextualización del momento actual de las enfermedades raras en la agenda internacional, europea y estatal, conectando el recorrido iniciado con la Resolución de la OMS, el impulso hacia un futuro marco europeo de acción y las oportunidades para reforzar las políticas nacionales.

12.15 – 14.00 h. I Mesa redonda “Innovación en terapias y modelos para enfermedades raras: del impulso del paciente a la investigación aplicada y a nuevas oportunidades clínicas”

Moderan: Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y Asociación Nacional de Informadores de la Salud (ANIS)

Esta mesa visibilizará a partir de casos concretos de patologías:

- **El impulso de la investigación**
- **Nuevas vías terapéuticas**
- **Modelos celulares**
- **Terapia génica**

15.30 – 18.00 h. II Mesa redonda “Innovación en diagnóstico precoz en enfermedades raras: de la genómica al impacto en la práctica clínica”

Moderan: Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y Farmaindustria

Esta mesa abordará las siguientes iniciativas y experiencias concretas en genómica:

- **IMPACT-GENÓMICA**
- **Screen4Care**
- **CRINGENES**
- **GENEBORN**
- **Hackathon Iberoamericano**

VIERNES, 18 DE SEPTIEMBRE DE 2026

9.00 – 11.00 h. III Mesa redonda “Acceso y equidad en medicamentos huérfanos y terapias avanzadas: avances, retos y decisiones que impactan en los pacientes”

Moderan: Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos (AELMHU)

En esta mesa se analizará cómo la generación de evidencia, los nuevos marcos de evaluación, los procedimientos de acceso y la búsqueda de una mayor equidad pueden contribuir a que la innovación llegue antes y mejor a los pacientes a partir de perspectivas como:

- **El valor social de las terapias**
- **Los datos del mundo real**
- **La evaluación de tecnologías sanitarias en Europa**
- **El acceso en situaciones especiales**

11.00 – 13.00 h. IV Mesa redonda “Modelos de colaboración en enfermedades raras”

Esta mesa visibilizará el papel de las redes, las plataformas compartidas y la cooperación transfronteriza en la colaboración del diagnóstico, el intercambio de conocimiento y la mejora del manejo clínico de enfermedades de especial complejidad a partir de iniciativas nacionales, europeas y digitales como:

- **Plataforma ÚNICAS**
- **Redes Europeas de Referencia (ERN)**
- **Orphanet y RDK**
- **Modelo colaborativo para el diagnóstico y tratamiento de enfermedades muy raras**

13.00 h. Ponencia final “Buenas prácticas en enfermedades raras en las comunidades autónomas: aprendizajes para avanzar en equidad”

- **Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)**

Presentación de buenas prácticas identificadas en distintas comunidades autónomas en el abordaje de las enfermedades raras, con el objetivo de visibilizar experiencias que están contribuyendo a mejorar el diagnóstico, la atención, la coordinación, el acceso a recursos y la equidad territorial.

14.00 h. Clausura