

Transformando el abordaje de las enfermedades raras: **DEL DATO AL IMPACTO SOCIAL**

AGENDA

1 BIENVENIDA

10:15-10:30

2 MESA 1:

10:30-12:00

**Innovación con resultados:
colaboración y nuevos modelos
de financiación**

MODERAN:

Álvaro Hidalgo
Juan Carlos Rodríguez

PARTICIPANTES:

Pedro Novas Rodríguez
Socio Director de Canda Health Solutions

Antoni Gilabert Perramon
*Director de Innovación (CINO) en el Hospital
del Mar de Barcelona*

Félix Rubial Bernárdez
*Gerente del Hospital Universitario Marqués
de Valdecilla de Santander*

3 CAFÉ

12:00-12:30

4 MESA 2:

12:30-14:00

**Datos que guían el cambio:
big data, predicción y evaluación
en enfermedades raras**

MODERAN:

Néboa Zozaya
José Luis Poveda

PARTICIPANTES:

Carlos Mascías Cadavid
*Director médico del Hospital Universitario
HM Madrid Río. Director médico Fundación 29*

Hernán Lew
*Coordinador de transformación digital en la
Dirección de Datos y Estrategia Digital en el
Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona*

Elisa Martín Garijo
*Directora del Área de Salud en el Instituto de
Ingeniería del Conocimiento (IIC)*

5



14:00-14:30

**ENTREGA V PREMIO
PROTAGONISTA DEL AÑO 2025**

6

COMIDA

14:30-15:30

7

MESA 3:

15:30-17:00

**Salud más allá del síntoma:
bienestar y equidad en la vida con
enfermedades raras**

MODERAN:

Elena García
José Luis Poveda

PARTICIPANTES:

Sonia Peláez Moya
*Directora de innovación del Hospital de
Toledo*

María Teresa Marín Rubio
*Directora General de Humanización y
Atención Sociosanitaria de la Consejería de
Sanidad de Castilla-La Mancha*

Héctor Nafría Soria
*Colaborador de la Fundación Humans.
Enfermero y divulgador científico de la Unidad
Cultura Científica (UCC+I) y del Instituto Español
Investigación Enfermera CGE*

8

CLAUSURA

17:00-17:30

Weber
FUNDACIÓN

newsRARE