

Espacios de datos y enfermedades raras: de la información fragmentada al valor compartido

Toledo, 8 y 9 de octubre de 2026

Dirigido a

Profesionales del ámbito sanitario (clínicos, gestores, farmacéuticos hospitalarios), investigadores, economistas de la salud, responsables de políticas públicas, profesionales del ámbito digital y de datos, industria farmacéutica, asociaciones de pacientes y estudiantes de ciencias de la salud y ciencias sociales

Objetivos

- Analizar el papel de los espacios de datos en la transformación del abordaje de las enfermedades raras.
- Explorar cómo la integración de datos clínicos, genómicos, sociales y económicos puede mejorar el diagnóstico, la investigación y el acceso a tratamientos.
- Evaluar el impacto del nuevo marco regulatorio en evaluación de tecnologías sanitarias y su dependencia de datos multidimensionales.
- Debater modelos de gobernanza del dato centrados en el paciente y orientados al valor social.
- Identificar oportunidades para reducir desigualdades en acceso y generar evidencia útil para la toma de decisiones.

Programa

DÍA 8 DE OCTUBRE DE 2026	
15:30 h 16:00 h	Entrega de documentación
16:00 h 16:30 h	Bienvenida y acto inaugural
	D. Álvaro Hidalgo Vega · Catedrático de la Universidad de Castilla-La Mancha. Presidente de la Fundación Weber D. Juan Oliva Moreno · Catedrático de Universidad. Departamento de Análisis Económico y Finanzas. Facultad CC. Jurídicas y Sociales, UCLM
16:30 h 17:30 h	Ponencia inaugural
	Dña. Isabel López San Román · Coordinadora Regional de Salud de Precisión de Castilla-La Mancha
17:30 h 18:00 h	Pausa para el café
18:00 h 19:30 h	MESA I - «Espacios de datos como motor del diagnóstico y la investigación traslacional en enfermedades raras: del dato al paciente»
	D. Miguel Ángel Armengol de la Hoz · Responsable del Laboratorio de Ciencia de Datos, Fundación Progreso y Salud, Consejería de Sanidad, Presidencia y Emergencias de la Junta de Andalucía; Miembro del Comité de Casos de Uso de la Oficina del Dato del Sistema Nacional de Salud D. Pedro Carrascal Rueda · Director General, Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP); Miembro de la Junta Directiva del European Patient Forum Dña. Elena García García · Directora de Innovación, Weber MODERA D. Álvaro Hidalgo Vega · Catedrático de la Universidad de Castilla-La Mancha. Presidente de la Fundación Weber

DÍA 9 DE OCTUBRE DE 2026	
09:30 h 10:00 h	Bienvenida 2.ª jornada
	D. José Luis Poveda Andrés · Gerente del Hospital Universitario y Politécnico la Fe de Valencia D. Álvaro Hidalgo Vega · Catedrático de la Universidad de Castilla-La Mancha. Presidente de la Fundación Weber
10:00 h 11:30 h	MESA REDONDA II - «El Real Decreto de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y el acceso a terapias huérfanas: el papel de los datos en las dimensiones no clínicas»
	D. Jaime Espín Balbino · Profesor de la Escuela Andaluza de Salud Pública (EASP) D. José Luis Poveda Andrés · Gerente del Hospital Universitario y Politécnico la Fe de Valencia Dña. Isabel Pineros Andrés · Directora del departamento de Prestación Farmacéutica y Acceso, Farmaindustria MODERA D. Carlos Dévora Figueroa · Farmacéutico. Health Economics & Market Access, Weber
11:30 h 12:00 h	Pausa para el café
12:00 h 13:30 h	MESA REDONDA III - «Del dato sectorial al dato para el paciente: gobernanza, transferencia intersectorial y cómo acercar los espacios de datos a las personas con enfermedades raras»
	D. Francisco Javier Turumbay Ranz · Director Médico Transformación Digital de Sistema de Información, Complejo Hospitalario Universitario de Toledo D. Christian Cobas López · Director General de la Oficina del Dato de Castilla-La Mancha, Vicepresidencia Primera de la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha D. Daniel de Vicente Corbeira · Presidente de ASMD España. Miembro de la Junta Directiva de INPDA (Alianza Internacional Niemann-Pick) y de la Junta Directiva de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras). Paciente experto en la EMA (European Medicines Agency) y miembro de la EU CMA (Critical Medicines Alliance) MODERA D. Daniken Espinosa González · Responsable de Espacios de Datos, Weber Data & Technology
13:30 h 13:50 h	Acto de entrega del III Premio de Protagonista del Año 2026
	Dña. María Dumont Sañudo · Patient Advocacy & Institutional relations. Secretaria de la Fundación Weber
13:50 h 14:00 h	Clausura y conclusiones.
	D. José Luis Poveda Andrés · Gerente del Hospital Universitario y Politécnico la Fe de Valencia D. Álvaro Hidalgo Vega · Catedrático de la Universidad de Castilla-La Mancha. Presidente de la Fundación Weber
14:00 h 15:30 h	Cocktail



Localización: Teatrillo de San Pedro Mártir, Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales de Toledo (UCLM).

INSCRIPCIÓN GRATUITA, PLAZAS LIMITADAS

DIRECCIÓN

D. Álvaro Hidalgo Vega
Catedrático de la Universidad de Castilla-La Mancha. Presidente de la Fundación Weber.
D. José Luis Poveda Andrés
Gerente del Departamento de Salud del Hospital La Fe de Valencia.

SECRETARÍA

Dña. María Dumont Sañudo
Secretaria de la Fundación Weber.
Dña. Elena García García
Vicepresidenta de la Fundación Weber.