

Únicas Talks

Enfermedades minoritarias, raras pero no invisibles

Una iniciativa del Hospital Sant Joan de Déu y la Fundación "la Caixa"

Llega la **tercera edición de Únicas Talks**, un foro impulsado por el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona y Fundación "la Caixa".

En esta ocasión, y en colaboración con los Servicios de Salud de Galicia, abordaremos, desde una mirada integral, los retos y avances en enfermedades raras: desde la planificación estratégica hasta el diagnóstico, el modelo asistencial y las innovaciones terapéuticas.

3ª Edición:

SEGUIMOS AVANZANDO EN SOLUCIONES PARA NECESIDADES "ÚNICAS"

Jueves 4 de junio, 2026 | Centro Galego de Arte Contemporánea | Rúa Valle Inclán, 2 15703 Santiago de Compostela

08:30h RECEPCIÓN DE LOS ASISTENTES

09:00h INAUGURACIÓN OFICIAL DE LA JORNADA

Sra. Susana Santos, Responsable Territorial de Galicia, Asturias y Cantabria - Fundación "La Caixa".

Dr. Miquel Pons, Gerente del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.

Representante Ministerio de Sanidad.

Dr. Antonio Gómez, Conselleiro de Sanidad de Galicia.

09:30h ESTRATEGIAS DE ENFERMEDADES RARAS

PONENCIA VIRTUAL: **Sr. Nicolás González**, Miembro del Parlamento Europeo, Comisión de Salud Pública (SANT).

- **Dra. María del Rosario Fernández**, Subdirectora general de calidad asistencial. Dirección general de Salud Pública y Equidad en Salud. Ministerio de Sanidad.
- **Dr. Alfredo Silva**, Director General de Asistencia Sanitaria del SERGAS.
- **Sra. Ariadna Tígrí-Santiña**, Responsable del Programa de Enfermedades Raras. Área asistencial - Servei Català de la Salut.
- **Sr. Juan Carrión**, Presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

MODERA: **Sra. Carmen Santamaría**, Directora de gestión de la estrategia UNICAS del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.

10:30h AVANCES E INICIATIVAS PARA LA MEJORA EN EL DIAGNÓSTICO

PONENTE: **Dra. Mafalda Dias**, Líder del grupo del laboratorio de aprendizaje automático probabilístico y genómica en el Centro de Regulación Genómica en Barcelona.

- **Dra. M^a Luz Couce**, Directora científica del Instituto de Investigación Sanitaria de Santiago de Compostela (IDIS) y jefa de Servicio de Neonatología y directora de la Unidad de Diagnóstico y Tratamiento de Enfermedades Metabólicas Congénitas del Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela.
- **Dr. Ángel Carracedo**, Director de la Fundación Pública Galega de Medicina Xenómica y Catedrático de medicina Legal de la Universidad de Santiago de Compostela y Presidente de la IALM.
- **Dra. Encarna Guillén**, Directora Estratégica de ÚNICAS SJD y Jefa del Área de Genética del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.

MODERA: **Dr. Toni Martínez**, Jefe de Servicio de Genética Médica del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.

Únicas Talks

Enfermedades minoritarias, raras pero no invisibles

Una iniciativa del Hospital Sant Joan de Déu y la Fundación "la Caixa"

11:30h COFFEE BREAK

12:00h ACCESO E INNOVACIÓN TERAPÉUTICA

- **Dra. Paula Río**, Presidenta de la Sociedad Española de Terapia Génica y Celular.
 - **Dra. Laura Carrera**, Neuróloga Pediátrica, Hospital Sant Joan de Déu.
 - **Sra. Beatriz Perales**, Presidenta de la Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos (AELMHU).
 - **Sr. Ricardo Damas**, Vicepresidente y Director General de Alexion AstraZeneca Rare Disease.
- MODERA:** **Sra. Joana Claverol**, Directora de la Unidad de Investigación Clínica del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.
-

12:50h INICIATIVAS PARA LA EQUIDAD

- **Dr. Pedro Rodríguez**, Neurólogo y especialista en genómica clínica en la Unidad de Bioinformática del CNAG.
 - **Sra. Alba Parejo**, Especialista en Relaciones Estratégicas con Miembros en Rare Diseases International y persona que vive con una enfermedad rara.
 - **Sra. Caterina Aragón** – Técnico de Atención Directa de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).
- MODERA:** **Sra. Begonya Nafria**, Jefa de participación de pacientes en investigación en el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.
-

13:40h UNA MIRADA HACIA EL FUTURO

Dr. Manel del Castillo, SJD secretario general Hospitality Europe; Asesor estratégico ÚNICAS.

14:00h CONCLUSIONES

Dra. Encarna Guillén, Directora Estratégica de ÚNICAS SJD, Jefa del Área de Genética del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.

14:15h CIERRE DE LA JORNADA

- Sr. José Ramón Parada**, Gerente del Servicio Gallego de Salud.
- Dr. Joan Comella**, Director de Investigación, Innovación y Aprendizaje, Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.