VII CURSO DE VERANO newsRARE 2026

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.
- Debatir 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 09:45 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*
09:45 h 11:15 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*
11:15 h 11:45 h	**Visionado de cortometraje previo a estreno**
	D. Álvaro Hidalgo Vega · *Presidente de la Fundación Weber* D. Agustín Ramos Montaner · *Productor del cortometraje, lalunaytú Producciones* D. Francisco Javier Alonso · *Director del cortometraje*
11:45 h 12:15 h	**Pausa para el café**
12:15 h 13:45 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*
13:45 h 14:05 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*
14:05 h 14:15 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*
14:15 h 15:30 h	**Cocktail**

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

INSCRIPCIÓN GRATUITA, PLAZAS LIMITADAS