

entidad de
utilidad pública 

feder

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

XIII JORNADA SOCIOSANITARIA DE ENFERMEDADES RARAS EN COMUNIDAD VALENCIANA

¿CUÁNDO?

22 de noviembre
16:00 a 20:00 horas

¿DÓNDE?

Valencia
Escuela Valenciana de Estudios de Salud
Cl Juan de Garay 21 46017.

CON EL APOYO DE



GENERALITAT VALENCIANA
CONSELLERIA DE SANITAT UNIVERSAL I SALUT PÚBLICA



EVES
ESCOLA VALENCIANA
D'ESTUDIS DE LA SALUT

**CONSTRUYAMOS
HOY PARA
EL MAÑANA**

SOMOSFEDER

Construyamos HOY para el MAÑANA

Lo que hagamos **HOY** en el impulso del conocimiento científico se transformará **MAÑANA** en prevención, diagnóstico y tratamiento. Porque sólo abordándolo en red en el **PRESENTE**, podemos soñar con un **FUTURO** esperanzador.

Inscríbete aquí

16-16:30h. MESA INAUGURAL.

- » **Sra. Dña. Beatriz Gómez Martínez**, Subdirectora General de la EVES.
- » **Sr. D. Juan Carlos González Coll**, vocal de la Junta Directiva de la Federación Española De Enfermedades Raras.
- » **Sr. D. Faustino Álvarez**, Subdirector General de Planificación y Organización Asistencial de la Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública.

16:35-17h. TESTIMONIO.

17h- 17:45h MESA ASISTENCIAL

- » **"El internista ante las enfermedades minoritarias. Luces y sombras"**.
Dr. Vicente Giner Galvañ. Jefe de Servicio. Responsable Unidad de Enfermedades Minoritarias. Hospital Mare de Déu dels Liris. Alcoy (Alicante). Vocal Grupo de Trabajo en Enfermedades Minoritarias de la SEMI (Sociedad Española de Medicina Interna).
- » **"La transición en las unidades de salud de la edad pediátrica a adulta en enfermedades minoritarias"**
Dra. Rosario Sánchez Martínez
Jefa de sección de Medicina Interna
Coordinadora médica de la Unidad multidisciplinar de enfermedades de baja prevalencia Servicio de Medicina Interna Hospital general universitario de Alicante.
- » Ruegos y preguntas.

17:45-18:30h. MESA INVESTIGACIÓN Y DIAGNÓSTICO

- » **Sr. D. Pablo Gargallo**, Médico pediatra , especialización oncología pediátrica. Actualmente trabaja en investigación relacionada con la predisposición genética al cáncer en niños y adolescentes.
Hospital Universitario y Politécnico La Fe. GICT-Cáncer IIS La Fe.

» **Abordaje de los estudios genéticos para las enfermedades raras.**

Sr. D. José María Millán. Investigador principal del Grupo de Investigación de Biomedicina Molecular Celular y Genómica del hospital la Fe y de la Unidad U755 del CIBER de enfermedades raras. Miembro del comité científico asesor de Orphanet-España y del Servicio de Información de enfermedades raras de la Comunidad Valenciana.

18:30-19h. Pausa para el café.

Foto de grupo

19-19:45h. MESA ASOCIACIONES

» **"La Asociación como nexo con Investigación Médica. Crear una Asociación."**

Silvia Cholbi Gregori. Vicepresidenta Asociación MEF2C. Profesora de la Universitat de Valencia (Geografía). Junta de PLAFNAD Plataforma de Familias de Niños y Niñas con Alta Discapacidad.

» **El dolor crónico en la Osteogénesis Imperfecta y su relación con variables clínicas y psicológicas: un estudio descriptivo"**

D. Rubén Muñoz Cortés. Psicólogo de la Fundación AHUCE, master en psicología clínica y master en neuropsicología. Doctorando en psicología clínica y de la salud en la Universidad de Valencia.

» Ruegos y preguntas.

20.00Hh. CLAUSURA

Con el apoyo de:

