

Estimado/as compañero/as:

Me complace invitaros al II Meeting en Enfermedades Raras Comunidad Valenciana, dónde trabajaremos a lo largo de la Jornada a la Humanización e Investigación en Enfermedades Raras, el día 9 de marzo a las 09:30 h, en el Salón de Grados de la Facultad de Medicina de la Universidad de Valencia.

Es importante darle continuidad a este espacio de trabajo para los profesionales sociosanitarios involucrados y un punto de encuentro para aquellas personas afectadas por una patología poco frecuente, pero especialmente deseamos fomentar la red de colaboraciones entre organizaciones públicas, privadas, sociales y futuros profesionales, todos ellos necesarios e imprescindibles para poder abordar una mejora en la atención a los afectados con patologías de baja prevalencia.

El programa está diseñado en dos puntos a trabajar: la humanización y la investigación; dos grandes abanicos que muestran el avance y el compromiso hacia los pacientes con enfermedades poco frecuentes.

Espero que la jornada sea de agrado hacia los asistentes, os animamos a acompañarnos y participar, y así compartir experiencias e inquietudes con los profesionales y afectados y/o familias.

En nombre de la Asociación Adibi- personas con enfermedades raras y discapacidad- con el apoyo de la Delegación de Feder Comunidad Valenciana , esperamos vuestra participación y difusión para el conocimiento de la celebración del II Meeting en Enfermedades Raras Comunidad Valenciana.

Sin más dilaciones, reciban un cordial saludo.



Fide Mirón Torrente

Presidenta Adibi y Vicepresidenta Feder

Las personas interesadas al acto deben inscribirse al correo [social@asociaciónadibi.org](mailto:social@asociaciónadibi.org) o contactar con la organización a este teléfono 96 655 03 27.

A continuación adjuntamos programa:

# PROGRAMA

|              |  |  |
|--------------|--|--|
| <b>09:30</b> | <b>Inauguración</b>  | <p><b>Moderador: D. Daniel Moltó Agulló, Periodista Periódico El Mundo.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>D. Rafael Sotoca Covaleta. Director General de Asistencia Sanitaria.</b></li> <li>- <b>D. Fco. Javier Chorro Gascó. Decano Facultad Medicina de la UV.</b></li> <li>- <b>D. Ramón Frexes Illueca, Director Nacional de RRII Janssen.</b></li> <li>- <b>D. Juan Carrión Tudela, Presidente de FEDER.</b></li> <li>- <b>D<sup>a</sup> Fide Mirón Torrente, Presidenta de Adibi.</b></li> </ul> |
| <b>10:00</b> | <b>Humanización en la Universidad</b>  | Dr. Federico Pallardó Calatayud. Catedrático de Fisiología de la Facultad de Medicina y Odontología. Catedrático de la Facultad de Medicina y Odontología hasta febrero'18.  |
| <b>10:20</b> | <b>Humanización en la Sanidad Pública</b>  | D. Rafael Sotoca Covaleta.<br>Director General de Asistencia Sanitaria.  |
| <b>10:40</b> | <b>Humanización en la Industria Farmacéutica. Modelo afectivo/efectivo</b>                                       | D. Ramón Frexes Illueca,<br><i>Director Nacional de RRII.</i>  |
| <b>11:00</b> | <b>Foro Debate</b>   |  |
| <b>11:20</b> | <b>Coffe Break</b>   |  |
| <b>12:00</b> | <b>Investigación y docencia en EERR en Facultad: Importancia de la investigación para un rápido diagnóstico.</b> | Dra. Pilar Codoñer Franch.<br>Jefa de Pediatría del Hospital Dr. Peset.  |
| <b>12:20</b> | <b>Investigación en la Comunidad Valenciana.</b>   | Dra. Carmen Espinós Armero<br><br>Investigadora del Centro de Investigación Príncipe Felipe.   |
| <b>12:40</b> | <b>Actualización e investigación en mieloma.</b>   | Dra. Anabel Teruel Casaus.<br>Hematología y Oncología del Hospital Clínico de Valencia.  |
| <b>13:00</b> | <b>Avances investigación en leucemias.</b>   | Dr. José Vicente Cervera Zamora<br>Jefe servicio de genética del Hospital de La Fé.  |
| <b>13.20</b> | <b>Foro Debate</b>   |  |
| <b>13:40</b> | <b>Acto Clausura. D<sup>a</sup> Fide Mirón. Vivir con una enfermedad y su desconocimiento sanitario.</b>         |  |