

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 o contactar con la organización a este teléfono 96 655 03 27.

A continuación adjuntamos programa:

PROGRAMA

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