



FORO
**COMUNIDAD
VALENCIANA**
DE ENFERMEDADES RARAS

28 11 2022

16:00 – 19:30

Salón de actos del Muy Ilustre Colegio Oficial de
Farmacéuticos de Valencia, MICOF. C/ Conde de
Montornés, 7, 46003 de Valencia.

FORO SOBRE ENFERMEDADES RARAS EN COMUNIDAD VALENCIANA

16:00 – 16:10 H | BIENVENIDA

Modera: Dña. Bárbara Congost Miron. Miembro de la Junta Directiva de FEDER.
Representante Territorial de FEDER.

16:10 – 16:30 H | PONENCIA GENERAL

“MEJORA DE LA ASISTENCIA SANITARIA A TRAVÉS DEL CONOCIMIENTO Y UTILIZACIÓN DE LAS GUÍAS CLÍNICAS POR PATOLOGÍA DE ORPHANET (URGENCIAS, EMERGENCIAS, TEST GENÉTICO, ETC)”

» Ponente: Dña. Zaira Martín. Técnico de FEDER.

16:30 – 17:00 H | TESTIMONIO

» Ponente: Dña. Dña. Nuria Escriche Bayo, Familiar con una menor afectada por Atrofia Muscular Espinal (AME).

17:00 – 17:30 H | INAUGURACIÓN

» Dña. Fide Miron Torrente, Vicepresidenta de FEDER. Representante Territorial.
» D. José Manuel Ventura Cerdá, Director General de Farmacia y Productos Sanitarios. Consellera de Sanidad Universal y Salud Pública. (Pendiente de confirmación)

17:30 – 18:00 H | DESCANSO Y FOTO DE FAMILIA

18:00-19:00H | MESA DE EXPERTOS

Modera: D. Mauro Rosatti García- Morato, Miembro de la Junta Directiva de FEDER. Representant Territorial de FEDER.

Perspectiva Sanitaria: acceso de pacientes con EERR a Ensayos Clínicos.

» Ponente: Dña. Adela Cañete. Jefa de Sección Oncología Pediátrica. Hospital Universitario y Politécnico La Fe (Valencia).

Perspectiva Social: persona de Asistencia Terapéutica Infantil (PATI).

» Ponente: Dña. M^a Ángeles Navarro Peralta. Jefa de Servicio de Coordinación de Servicios Sociales de Atención Primaria Específica. Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusiva.

19:00 – 19:25 H | TURNOS DE PREGUNTAS

19:00 – 19:25 H | CLAUSURA

» Dña. Almudena Amaya Rubio, miembro de la Junta Directiva de FEDER. Representante Territorial de FEDER.
» Representante del Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia. (Pendiente de confirmación)

