

# JORNADA- DEBATE: “ENFERMEDADES RARAS EN LA EDAD ADULTA”

Martes 28 de marzo de 2023

Horario: 16:00h. a 17:30h.

Modalidad: Presencial

Lugar: Salón de Actos IIS INCLIVA



**INCLIVA | VLC**  
Instituto de Investigación Sanitaria



**ciber | ER**  
CENTRO DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA EN RED  
Enfermedades Raras

**Puede inscribirse en:**

<https://form.typeform.com/to/TlxFkHp>

# JORNADA- DEBATE: “ENFERMEDADES RARAS EN LA EDAD ADULTA”

16:00h. Coffee Bienvenida

16:30h.- 17:15h. Coloquio-Debate. **Moderador Prof. Federico Pallardó**. Universidad de Valencia. Coordinador programa de EE. RR. INCLIVA. Jefe de grupo unidad 733 CIBERER.

Abordaje de la Atrofia Muscular Espinal (AME) en adultos. Visión del especialista. **Dr. Juan Vázquez**, Neurólogo Hospital Universitario La FE.

El rol de las Sociedades Científicas en la visibilidad de las Enfermedades Raras (EERR). **Dr. José Miguel Lainez**, Jefe de servicio de Neurología Hospital Clínico Universitario de Valencia/ Presidente de Sociedad Española de Neurología (SEN).

El acceso a fármacos para el tratamiento de las Enfermedades Raras (EERR). **Dr. José Manuel Ventura**. Director General de Farmacia y Productos Sanitarios.

El rol de Atención Primaria en Enfermedades Raras. **Dr. Jorge Navarro**. Director Médico Hospital Clínico Universitario Valencia- IP Grupo Investigación Atención Primaria.

Transición del paciente pediátrico al paciente adulto. **Dña. Bárbara Congost**. Vocal FEDER/ Presidenta ASEMI.

17:15h.-17:30h. Preguntas.

Conclusiones y cierre de Jornada



**INCLIVA | VLC**  
Instituto de Investigación Sanitaria



**ciber | ER**  
CENTRO DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA EN RED  
Enfermedades Raras

PUEDE INSCRIBIRSE EN

<https://form.typeform.com/to/TlxFkHp>