

# XI Encuentro Anual de familiares y afectados por enfermedades raras en la Comunidad Valenciana

24 de Noviembre - 16:45 H.



entidad de  
utilidad pública   
**feder**  
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES Raras | DELEGACIÓN COMUNIDAD VALENCIANA

## Creando redes de esperanza

Lugar de celebración

Fundación QUAES

Calle Colón, 1, 5ª pta.

Valencia

Con el apoyo de



# XI Encuentro Anual de familiares y afectados por enfermedades raras en la Comunidad Valenciana

16:45h - 17:00h	<b>Recepción de los invitados</b>
17:00 - 17:35 h	<b>Inauguración</b> D <sup>a</sup> . Miriam Pastor, Secretaria del Patronato de la Fundación QUAES. D. Miguel Ángel Borrás Llopis. Conferencia: convivir con una enfermedad rara. Representante Conselleria de Sanidad.
17:35 - 17.50 h	<b>Atención Integral del niño con enfermedad rara</b> Dra. Lucía Ortiz San Román. Pediatra de cuidados paliativos domiciliarios (Alicante). Hospital General Universitario de Alicante, en la Unidad de Cuidados Paliativos y Hospitalización a Domicilio Pediátricos
17:50 - 18:05h	<b>Estrategia de investigación en enfermedades raras de la Comunidad Valenciana: situación actual y vías de avance.</b> D. Salvador Peiró. Subdirector General de Investigación e Innovación. Conselleria de Sanidad Universal i Salud Pública
18:05 - 18:20 h	<b>Protocolo de atención sanitaria al alumnado con problemas de salud crónica en horario lectivo</b> D. Josep Lluís Ribes. Subdirector general de Innovación y Calidad Educativa. Conselleria de Educación, Cultura y deporte.
18:20 - 18:35h	<b>El cole de Mar. Caso práctico del trabajo en red en el Área educativa.</b> D <sup>a</sup> . María García. Psicopedagoga del Colegio Esclavas de Valencia.
18:35 - 19:00 h	<b>Ruegos y preguntas.</b>
19:00 h	<b>Clausura del acto y fotografía de grupo</b> D Juan Carlos González Coll, Delegado de FEDER Comunidad Valenciana.

# XI Encuentro Anual de familiares y afectados por enfermedades raras en la Comunidad Valenciana



## Creando redes de esperanza

Puedes inscribirte al Encuentro hasta el **21 de noviembre** pinchando [AQUÍ](#).

Para cualquier duda o si necesitas información, no dudes en contactar con nosotros a través del correo electrónico [comunidadvalenciana@enfermedades-raras.org](mailto:comunidadvalenciana@enfermedades-raras.org) o el teléfono **96 338 25 09**.

Lugar de celebración

Fundación QUAES

Calle Colón, 1, 5ª pta.

Valencia