

XII Jornada Sociosanitaria de Enfermedades Raras en la Comunidad Valenciana

23 de Noviembre - 16:30 H.



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

La investigación es nuestra esperanza

Lugar de celebración

Salón de grados. Facultad de Medicina
y Odontología de la Universidad de Va-
lencia.

Avenida Blasco Ibáñez, 15. Valencia

Aforo limitado

Con el apoyo de



VNIVERSITAT
D VALÈNCIA

Información de interés

FEDER tiene el agrado de invitarte a participar en nuestra XII Jornada sociosanitaria de Enfermedades Raras de la Comunidad Valenciana que celebraremos el jueves 23 de Noviembre de la Facultad de Medicina y Odontología de la Universidad de Valencia.

Si deseas asistir al evento debes completar el formulario. El equipo de FEDER responderá a tu solicitud.

DATOS DEL EVENTO:

Lugar: Salón de Grados de la Facultad de Medicina y odontología de la Universidad de Valencia. Avda Blasco Ibáñez, 15, Valencia.

Día: jueves 23 de Noviembre de 2017

Hora de presentación del público: 16.30 Hs

Plazo de inscripciones: lunes 21 de Noviembre o hasta completar aforo (90 plazas)

Durante la Jornada, la Federación pone a disposición de los asistentes un servicio de acogida para aquellas personas que acudan con menores. Es imprescindible que se indique en la inscripción. Se realizará una inscripción por asistente.

Cómo llegar.

En transporte público:

- Autobús, líneas 9, 12, 29, 30, 71, 79, 80, 81 y 89.
- Metro, línea 3 (estación Facultades)

Cómo llegar al Campus, por carretera:

- Por la autopista de Barcelona, avenida Cataluña a la avenida de Blasco Ibáñez.
- Desde el centro de Valencia se puede acceder por el puente del Real y buscar la avenida de Blasco Ibáñez.

Ubicación

https://www.google.com/maps/d/viewer?mid=1VTtQGays-YZ9AxmGpELP_vT7dWI&usp=sharing

Programa

16:30 Recepción de los asistentes.

Mesa inaugural.

De 16:45 a 17h.

Juan Carlos González Coll, Delegado de FEDER Comunidad Valenciana.

Federico Pallardó, Decano de la Facultad de Medicina y Odontología. Universidad de València
Conselleria de Sanidad

Mesa sobre investigación y salud.

17:a 17:15 **Testimonio:** Carmen López-Valiente. **Título:** CALIDAD DE VIDA Y EJERCICIO FÍSICO. Paciente de Síndrome de Sjögren Primario. Doctora en Ciencias Biológicas y profesora de Educación Secundaria en el IES EL CLOT (Valencia). Nadadora desde hace 40 años.

17:15 a 17:30 Dr. Antonio Pérez Aytes. **Título:** PROGRAMA DE ASISTENCIA INTEGRAL A PERSONA CON ENFERMEDADES RARAS EN LA COMUNIDAD VALENCIANA.

Especialista en Pediatría, malformaciones congénitas y enfermedades genéticas. Miembro del comité de expertos de FEDER y ORPHANET

17:30 a 18:00 D^a Clara Cavero. **Título:** INVESTIGACIÓN EPIDEMIOLÓGICA DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN LA COMUNIDAD VALENCIANA. Investigadora farmacéutica de la Unidad Mixta de Investigación en Enfermedades Raras. FISABIO-UVEG.

Ruegos y preguntas

18:15 a 18:30 Pausa Café

Mesa social .

18:30 a 18:45 **Testimonio:** Santiago Sánchez Zofío . **Título:** LA LUCHA POR SOBREVIVIR. Voluntario Feder. Convive con Arnold Chiari.

18:45 a 19:00 Dra Isabel Martínez Vanaclocha. **Título:** VALORACIÓN DE LAS PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL. Licenciada en Medicina y Cirugía por la Universidad de Valencia. Trabaja como médica valoradora en el Centro de Valoración de las Personas con Diversidad Funcional de Valencia.

19:00 a 19:15 D^a Estela Ruiz Fernández. **Título:** DISCAPACIDAD VS INCAPACIDAD PERMANENTE. L- Psicología. 1998.RRHH. Coordinadora Comisión del empleo de CERMI Comunidad VALENCIANA y departamento de inclusión de COCEMFE Valencia.

19:15 a 19:25 Ruegos y preguntas

19:25 a 19:30 Clausura y foto de grupo