



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)”

- » **Dña. Zaira Martín**. Técnico de FEDER.

### 16:30 – 17:00 H | TESTIMONIO

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

### 17:00 – 17:30 H | INAUGURACIÓN

- » Representante del Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia. (Pendiente de confirmación)
- » **Dña. Fide Miron Torrente**, Vicepresidenta de FEDER. Representante Territorial.
- » **Dña. Amparo Esteban Reboll**, Subdirectora de Optimización e Integración. Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública.

### 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. Representante Territorial de FEDER.

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

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

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

- » **Dña. M<sup>a</sup> 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.

