



XVII FÒRUM

# COMUNITAT VALENCIANA DE MALATIES RARES

**28 11 2022**

16:00 – 19:30

Saló d'actes del Molt Il·lustre Col·legi Oficial de  
Farmacèutics de València, \*MICOF. C/ Conde de  
Montornés, 7, 46003 de València.

# FÒRUM DE MALATIES RARES COMUNITAT VALENCIANA

16:00 – 16:10 H | BENVIGUDA

Modera: **Dña. Bárbara Congost Miron**. Membre de la Junta Directiva de FEDER.  
Representant Territorial de FEDER.

16:10 – 16:30 H | PONÈNCIA GENERAL

MILLORA DE L'ASSISTÈNCIA SANITÀRIA A TRAVÉS DEL CONEIXIMENT I UTILITZACIÓ DE LES GUIES  
CLÍNiques PER PATOLOGIA A ORPHANET (URGÈNCIES, EMERGÈNCIES, TEST GENÈTIC, ETC)

» **Dña. Zaira Martín**. Tècnic a FEDER.

16:30 – 17:00 H | TESTIMONIATGE

» **Dña. Nuria Escriche Bayo**, Familiar amb una menor afectada per Atròfia Muscular  
Espinal (AME).

17:00 – 17:30 H | INAUGURACIÓ

- » Representant de l'Il·lustre Col·legi Oficial de Farmacèutics a València.  
(Pendent de confirmació).
- » **Dña. Fide Miron Torrente**, Vicepresidenta de FEDER. Representant Territorial  
de FEDER.
- » **Dña. Amparo Esteban Reboll**, Subdirectora General de Optimació e Integración.  
Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública.

17:30 – 18:00 H | DESCANS I FOTO DE FAMÍLIA

18:00-19:00H | TAULA D'EXPERTS

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

**Perspectiva Sanitària: Accés de pacients amb malaties rares a Assajos Clínics.**

» *Ponent: Dña. Adela Cañete. Cap de Secció Oncologia Pediàtrica.  
Hospital Universitari i Politècnic La Fe (València).*

**Perspectiva Social: Persona d'Assistència Terapèutica Infantil (PATI)**

» *Ponent: Dña. M<sup>a</sup> Ángeles Navarro Peralta. ap de Servei de Coordinació de  
Serveis Socials d'Atenció Primària Específica. Conselleria d'Igualtat  
i Polítiques Inclusives.*

19:00 – 19:25 H | TORN DE PREGUNTES

19:00 – 19:25 H | TANCAMENT

» *Dña. Almudena Amaya Rubio, membre de la Junta Directiva  
de de FEDER. Representant Territorial de FEDER.*