

Ibi acoge el IV Congreso Nacional de Enfermedades Raras Comunidad Valenciana

- La cita, organizada por la Asociación ADIBI, se celebrará los días 30 y 31 de Octubre en Ibi (Alicante).
- La inauguración contará con D^a Ana Barcelò, Consellera de Sanidad Universal y Pública, D^a María Elena Ferrando, Secretaria Autonómica de Servicios Sociales y Autonomía Personal, y D. Rafael Serralta, Alcalde del Excmo. Ayto. de Ibi.
- Defendiendo la voz de los pacientes, completan la mesa inaugural Fide Mirón, Presidenta de ADIBI y Vicepresidenta de FEDER, y Juan Carrión, Presidente de FEDER y su Fundación

El **IV Congreso Nacional de Enfermedades Raras Comunidad Valenciana** organizado por la Asociación ADIBI, se celebrará los días **30 y 31 de Octubre** en el Centro Cultural Salvador Miró de Ibi (Alicante), donde contará con un gran apoyo institucional que estará representado, desde primera hora, por el gobierno autonómico y municipal.

Así, la inauguración vendrá dada por D^a Ana Barcelò, Consellera de Sanidad Universal y Pública; D^a María Elena Ferrando, Secretaria Autonómica de Servicios Sociales y Autonomía Personal, D^a María Amparo García, Directora General de Asistencia Sanitaria y D. Rafael Serralta, Alcalde del Excelentísimo Ayuntamiento de Ibi.

Atención especializada para personas con Discapacidad, Enfermedades Raras y sus familias Defendiendo la voz de los pacientes, completan la mesa inaugural Fide Mirón, Presidenta de ADIBI y Vicepresidenta de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), y Juan Carrión, Presidente de FEDER y su Fundación.

Para ADIBI, contar con el apoyo de sus federaciones es muy importante y a lo largo de congreso estarán Juan Carlos González y Tomás Castillo como representantes de la Federación Española de Enfermedades Raras, y Antonio Ruescas como presidente de Cocemfe Alicante.

Marta Gisbert, de Cadena Ser Alcoy, ejercerá de Maestra de Ceremonias y presentará a las grandes protagonistas. Tres maravillosas mujeres llenas de vida y que saben lo que es vivir con una enfermedad poco frecuente. Irene, Angélica y Teresa, darán voz a Lucas afectado de una enfermedad Mitocondrial, Sara afectada de Polimicrogiria Bilateral Frontal y Rafa afectado de Síndrome X Frágil. Testimonios llenos de fuerza y coraje.

La Asociación ADIBI, junto con la implicación del Excelentísimo Ayuntamiento de Ibi y colaboradores, son los impulsores de este encuentro Declarado de Interés Sanitario que alcanza ahora su cuarta edición bajo el lema 'Mostrando realidades, creando acciones'. La cita, además, cuenta con el Aval de La Sociedad Española de Farmacia Familiar y Comunitaria (SEFAC).

Más de 14 especialistas de toda la geografía española

El programa de este año destaca principalmente por aglutinar la experiencia de más de catorce profesionales especializados venidos de todos los puntos de la geografía española.

Atención especializada para personas con Discapacidad, Enfermedades Raras y sus familias

Fide Mirón explica que «es importante darle continuidad a este espacio de trabajo para los profesionales involucrados y encuentro para todas aquellas personas que conviven con una enfermedad poco frecuente». No obstante, ha ido más allá y ha explicado que con esta cita, esperan «fomentar la red de colaboración entre organizaciones sociales, departamentos de responsabilidad social corporativa y estudiantes. Todos ellos necesarios e imprescindibles para poder abordar una mejor atención a los afectados de patologías de baja prevalencia»

Con todo, el programa de este año abordará la atención sanitaria y social, coordinación entre profesionales, especial atención a la investigación y ciencia, y más fuerte que nunca, «mostraremos y defenderemos los derechos de los pacientes con enfermedades raras y/o discapacidad» explica Mirón.

Consulta programa en nuestra página web y acompáñanos
<http://www.asociacionadibi.org/programa2018/>

¡MÁS INFORMACIÓN!

Contactar con la organización a este teléfono 96.655.03.27.

Para más información:

M^a Luz Vercher

-Dpto. Comunicación-

Asociación ADIBI

Plaza Nueva York, 12

03440 IBI (Alicante)

Tfno: 96.655.03.27 / 686.198.897

E-mail: info@asociacionadibi.org

Web: www.asociacionadibi.org

Fan page: <https://www.facebook.com/adibi.asociacion>

Twitter: <https://twitter.com/AsociacionADIBI>

Atención especializada para personas con Discapacidad, Enfermedades Raras y sus familias

Este congreso es posible gracias a:

Nota de prensa



COLABORAR NO ES SIMPLEMENTE UNIR, SINO HACER COSAS JUNTOS Y LLEGAR A UN PUNTO EN COMÚN

