

Humanización e Investigación en Enfermedades Raras

24 MAYO 2019

Lugar: Salón de Grados de la Facultad de Medicina y Odontología de la UV. Av.de Blasco Ibañez, 15 46010 Valencia

PROGRAMA

09:30	Inauguración	<p>Moderadora: D^a Almudena Amaya (Miembro Junta Directiva Feder)</p> <ul style="list-style-type: none"> - D^a Ana Barceló. Consellera de Sanitat Universal y Salud Pública. - D. Fco. Javier Chorro Gascó. Decano Facultad Medicina de la UV. - D. Ramón Frexes Illueca, Director Nacional de RRII Janssen. - D. Juan Carrión Tudela, Presidente de FEDER. - D^a Fide Mirón Torrente, Presidenta de Adibi.
10:00	Docencia en la Universidad.	Dr. Federico Pallardó. Catedrático de Fisiología de la Facultad de Medicina y Odontología.
10:20	Humanización en la Industria Farmacéutica.	D. Ramón Frexes Illueca, Director Nacional de RRII.
10:40	Abordaje de los pacientes con Síndrome sin nombre o la doble invisibilidad.	Dr. Vicente Giner. Jefe del Servicio de Medicina Interna del Hospital Virgen de los Lirios de Alcoy.
11:00	Foro Debate	
11:20	Coffe Break	
12:00	Investigación clínica en enfermedades raras.	Dra. Rosario Sánchez. Coordinadora de la Unidad de Enfermedades de Baja Prevalencia en el Hospital General Universitario de Alicante y Directora de la Alianza en Investigación Traslacional en Enfermedades Raras de la Comunidad Valenciana.
12:20	La Alianza de Investigación Traslacional de Enfermedades raras de la Comunitat Valenciana.	Dr. Oscar Zurriaga. Subdirector general de investigación, innovación, tecnologías y calidad, Consellería de Sanitat Universal i Salut Pública.
12:40	Investigación en Mieloma.	Dra. Anabel Teruel Casaus. Hematología y Oncología del Hospital Clínico de Valencia.
13:00	Foro Debate	
13.20	<p>Acto Clausura. D^a Maria Teresa Navarro. Convivir con di-s-capacidades “Seguimos adelante”.</p> <p>Teresa, mamá de Rafael con X-Fragil.</p>	