

Viure_{en} **Salut**

/Jornades/



/Malalties rares, informació freqüent/

/València / 2 d'octubre / 2013/

Organitza: Direcció General de Salut Pública

18a Jornada Viure en Salut / Malalties rares, informació freqüent/

- 11.00 h Inauguració Lourdes Monge García
Directora general de Salut Pública. Conselleria de Sanitat.
- 11.15 h **Taula 1 La informació i el diagnòstic de les malalties rares**
- Moderador: Óscar Zurriaga Llorens
Cap del Servei d'Estudis Epidemiològics i Estadístiques Sanitàries.
Direcció General de Salut Pública. Conselleria de Sanitat.
- Ponents: **"El Registro Nacional de Enfermedades Raras. Una experiencia de coordinación"**
Manuel Posada de la Paz
Director de l'Institut d'Investigació de Malalties Rares. Institut de Salut Carles III.
- "La importancia del diagnóstico genético de las enfermedades raras"**
José María Millán Salvador
Unitat de Genètica. Hospital Universitari i Politècnic La Fe.
CIBER de Malalties Rares.
- 12.15 h Torn obert de paraules
- 12.30 h **Taula 2 Les estratègies d'actuació en les malalties rares**
- Moderador: Joan Quiles i Izquierdo
Cap de la Unitat d'Educació per a la Salut. Servei de Plans, Programes i Estratègies de Salut.
Direcció General de Salut Pública. Conselleria de Sanitat.
- Ponents: **"La estrategia nacional de enfermedades raras. Su aplicación en la Comunidad Valenciana"**
Antonio Pérez Aytés
Unitat de Disformologia. Hospital Universitari i Politècnic La Fe.
- "Un año lleno de caminos. No es raro tener una enfermedad poco frecuente"**
Almudena Amaya Rubio
Delegada de la Federació Espanyola de Malalties Rares (FEDER) a la Comunitat Valenciana.
- 13.30h Torn obert de paraules
- 13.45 h Clausura Elías Ruiz Rojo
Sotsdirector general de Promoció de la Salut i Prevenció.
Direcció General de Salut Pública.
Conselleria de Sanitat.

