

FORMACIÓN 2021

Jornada Enfermedades Raras en Pediatría y Atención Primaria

Jueves, 1 de junio
16:00 a 18:00h 🕒 peninsular

Colabora:

Pendiente



INCLIVA | VLC
Instituto de Investigación Sanitaria

Puede inscribirse a la jornada 📍

<https://iisi.typeform.com/to/rxHi0kIR>

Jornada Enfermedades Raras en Pediatría y Atención Primaria

WEBINAR INCLIVA 2021

jueves, 1 de junio 16:00 a 18:00h 🕒 peninsular

Dirigido a: Profesionales Sanitarios e Investigadores, especialmente Atención Primaria.

OBJETIVO PRINCIPAL

- Coordinación entre AP y Especializada en el abordaje de las EERR.

OBJETIVOS SECUNDARIOS

- Implicar a los diferentes niveles asistenciales en la mejora en el diagnóstico y la atención precoz en las EERR.
- Abordar la mejora de los procesos asistenciales necesarios para conseguir un adecuado tratamiento de las EERR.
- Crear conciencia sobre las dificultades que tienen los pediatras de AP en la detección de sospecha de EERR.

MODALIDAD SEMIPRESENCIAL

Presencial. Salón de Actos IIS INCLIVA. (aforo limitado 30 plazas).

Videoconferencia: Plataforma On-line IIS INCLIVA

Puede inscribirse a la jornada 📄

<https://iisi.typeform.com/to/rxHi0kIR>

Colabora: Pendiente

COORDINACIÓN

Dr. Jorge Navarro. Director Médico del Departamento de Salud de Valencia Clínico-Malvarrosa e investigador de IIS INCLIVA.

Dr. Federico Pallardó. Catedrático de Fisiología de la Universitat de València. Coordinador del Programa transversal de Enfermedades Raras de IIS INCLIVA.

16:00h **Bienvenida Coordinadores de la Jornada**

PONENCIAS

Abordaje y Mejora de los Procesos Asistenciales en EERR.

Dr. Jorge Navarro. Director Médico del Departamento de Salud de Valencia Clínico-Malvarrosa e investigador de IIS INCLIVA.

Enfermedades Raras, visión general.

Dr. Federico Pallardó. Catedrático de Fisiología de la Universitat de València. Coordinador del Programa transversal de Enfermedades Raras de IIS INCLIVA.

XLH; El Raquitismo hipofosfatémico hereditario más común, y su abordaje terapéutico. Dra. Leonor García. Hospital Sagunto.

Novedades en el Síndrome de Down. "La menos rara de las EERR".

Dra. Beatriz Tomás Aguirre. Unidad de Atención al Síndrome de Down. Hospital Clínico Universitario de Valencia.

Enfermedades Raras Respiratorias desde Pediatría.

Dra. Silvia Castillo Corullón. Unidad Neumopediátrica del Departamento de Salud de Valencia Clínico-Malvarrosa e investigadora de IIS INCLIVA.

"Necesidades de la infancia con enfermedades raras o sin diagnóstico".

Dña. Bárbara Congost. Miembro de la Junta Directa de FEDER. Presidenta de Asociación de Enfermedades Minoritarias de la Comunidad Valenciana.

17:30h DEBATE Y CLAUSURA

Dr. Javier Burgos Muñoz. Dirección General de Investigación y Alta Inspección Sanitaria. Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública..



GENERALITAT
VALENCIANA

TOTS
A UNA
veu



INCLIVA | VLC
Instituto de Investigación Sanitaria