

FORMACIÓN 2021

# Jornada Enfermedades Raras en Pediatría y Atención Primaria

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



**INCLIVA | VLC**  
Instituto de Investigación Sanitaria

 GENERALITAT  
VALENCIANA | TOTS  
A UNA  
veu

 DEPARTAMENT DE SALUT DE VALÈNCIA  
CLÍNIC-LA MALVA-ROSA

**INCLIVA | VLC**  
Instituto de Investigación Sanitaria

# Jornada Enfermedades Raras en Pediatría y Atención Primaria

WEBINAR INCLIVA 2021

martes, 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:



## 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