



Jornada #RASEN23 con Asociaciones y Pacientes Neurológicos

Viernes, 3 de noviembre de 2023

Palacio de la Exposición de Valencia (Galicia, 1)

De 10 a 14 horas

Aforo limitado. Plazas por orden de inscripción (gratuita) en: <https://goo.su/UR2zG>





10:00h: Bienvenida

- Dr. José Miguel Láinez Andrés. Presidente de la Sociedad Española de Neurología (SEN)
- Dña. Bárbara Gil Tomás. Portavoz de la Plataforma Neurodegenerativas CV

10:15h: Intervención de las asociaciones de pacientes:

Moderadores: Dña. Mariló Almagro y D. Julio Agredano

- D. Julio Agredano. Asociación Freno al Ictus
- Dña. Francisca Lozano y D. Constantino Brocal. Asociación Española de Afectados por Epilepsia Grave (ApenSI)
- Dña. Beatriz Martínez de la Cruz. Esclerosis Múltiple España
- Vídeo-presentación de la Asociación de Enfermedades Raras (D´Genes)
- Dña. Alicia Campos. Federación Española de Parkinson
- Dña. Carmen Martínez Sarmiento. Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA)
- Dña. Milagros López Morales. Asociación Distonía España (Alde)
- Dña. Ruth Blanco Peralta. Asociación de Corea de Huntington Española (ACHE) y Federación Española de Personas Afectadas por la Enfermedad de Huntington (FEPAEH).
- Dña. Mariló Almagro y D. Jesús Rodrigo. Confederación Española de Alzheimer y otras demencias (CEAFA)
- Vídeo-presentación de la Asociación Española de Migraña y Cefalea (AEMICE)

11:55h: Descanso



12:15h: Proyección del documental “Mirar al miedo”

El documental recoge la historia real de Marta Huertas, que ha superando varias encefalitis gracias a la ciencia. Intervienen: Dña. Marta Huertas, Dña. Fuensanta Gil y Dña. Amparo Peiró.

12:35h: Presentación de la Plataforma NDG de la Comunidad Valenciana.

- Dña. Eva Calabuig. Presidenta de la Asociación Valenciana de Enfermedad de Huntington (AVAEH)

12:45h: Mesa Redonda “Recursos y servicios a personas con enfermedades neurodegenerativas: Situación en la Comunidad Valenciana”

- Dr. José Miguel Láinez. Presidente de la Sociedad Española de Neurología (SEN)
- D. Manuel Escolano. Responsable de la Oficina Autónoma de Coordinación e Integración Sociosanitaria. Conselleria de Sanidad de la Generalitat Valenciana (pendiente de confirmar)
- D. Santiago Llopis Jover. Presidente de la Federació Valenciana d’ Associacions de Familiars i Amics de Persones amb Alzheimer (FEVAFA)
- Dña. Bárbara Gil Tomás. Portavoz de la Plataforma Neurodegenerativas CV
- Dña. Bárbara Chiralt. Trabajadora Social de la Asociación Valenciana de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA CV)

13:45h: Conclusiones de la Jornada y Clausura

- Dr. José Miguel Láinez. Presidente de la Sociedad Española de Neurología (SEN)
- Ilma. Sra. Dña. María José Ferrer San Segundo. Primera Teniente de Alcalde del Ayuntamiento de Valencia

14:00h: Despedida