



JORNADA XX ANIVERSARIO de la ASOCIACION ESPAÑOLA DE PORFIRIA (AEP)

- 12h. Presentación de la Jornada.
Dirección Gerencia del Hospital Universitario Virgen del Rocío.
- 12.15h. Reconocimiento de la Asociación: 20 años de recorrido.
Joaquín Montoto, Presidente de la Asociación Española de Porfiria
Rosario Fernández, socia fundadora y responsable de AEP-Andalucía
Entrega de placa conmemorativa.
- 12.35h. Ante el Día Internacional de las Porfirias y el 20 Aniversario de la FEDER/AEP
Importancia del asociacionismo.
Joaquín Montoto. Presidente de la Asociación Española de Porfiria.
- 12.55h Avances en la atención de pacientes con Porfirias desde el Plan de Atención a
Personas afectadas por Enfermedades Raras.
Dirección del PAPER raras o Representante de FEDER.
- 13.30h Mesa Redonda: La voz de la experiencia en Porfirias.
Moderador: Salvador García Morillo
Ponentes:
Joaquín Carneado de la Fuente.
Luis Jimenez Jimenez
- 14.15h. Actuación musical Bossa Nova

Fecha : 22 de Mayo de 2018

12 h- 15h

**Lugar: Salon de actos del Hospital Virgen del Rocío
Sevilla**

www.porfiria.org

TELEFONOS DE ATENCION

Central: 606185738

Andalucía: 638476998