

## Organizadores



## Apoyos Internacionales



Biannual Meeting of the  
International Society of Systemic  
Auto Inflammatory Diseases (ISSAID)



Más de 25 organizaciones

## Apoyos Nacionales

Entidades de pacientes

COCEMFE, Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica

FEDER, Federación Española de Enfermedades raras

LIRA, Liga Reumatológica Andaluza

RHEUMATOS, Fundación de enfermedades reumáticas

Stop FMF, Asociación Española de Fiebre Mediterránea Familiar y Síndromes Autoinflamatorios

Sociedades científicas, entidades y hospitales

CIPF, Centro de Investigación Príncipe Felipe

Ciudad de las Artes y las Ciencias de Valencia

CREER, Centro de Referencia Estatal de Atención a personas con Enfermedades Raras

Hospital Clínic de Barcelona

Hospital La Fe de Valencia

Hospital La Paz de Madrid

Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona

Hospital Vall d'Hebron de Barcelona

MICOF, Colegio de Farmacéuticos de Valencia

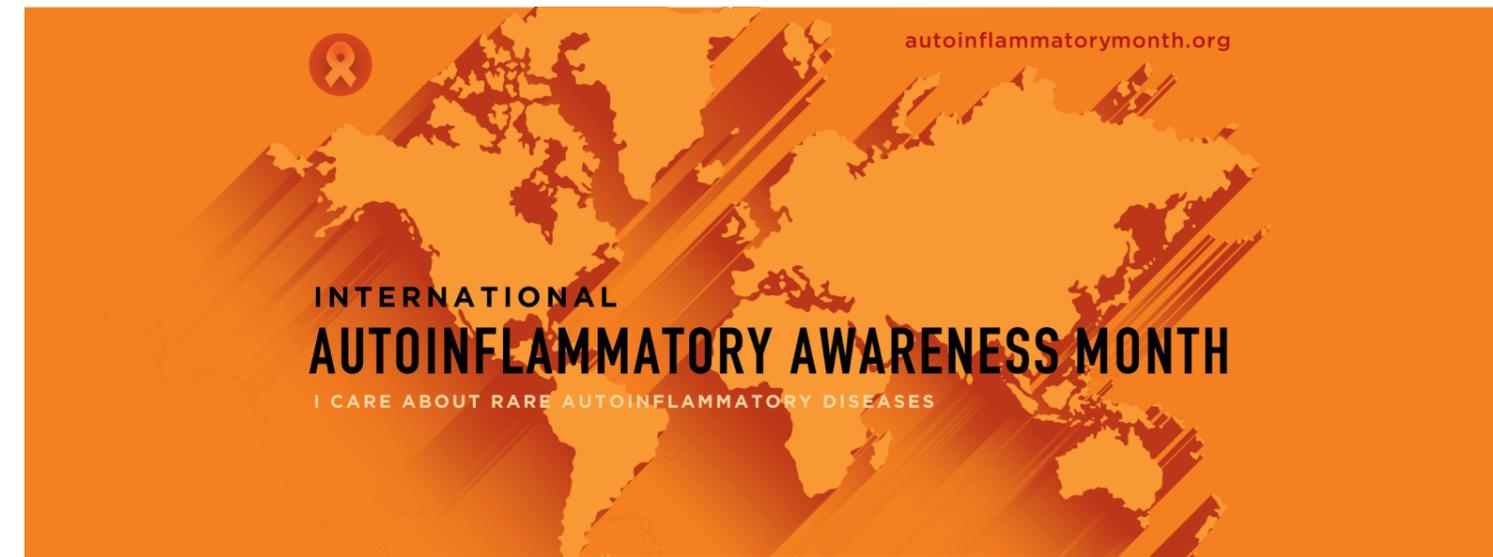
Fundación Quaes

SEI, Sociedad Española de Inmunología

SEMAIS, Española Multidisciplinar de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas

SEMI, Sociedad Española de Medicina Interna

SERPE, Sociedad Española de Reumatología Pediátrica



# Encuentro Internacional de familias y profesionales 2022

27 de agosto de 17-20h

Actividades estatales organizadas por Stop FMF

[#august4autoinflammatory](#)

[#hope4SAID](#)

[#shine4autoinflammatory](#)

[#iluminandolosautoinflamatorios](#)

[#agosto4autoinflamatorios](#)



GOBIERNO  
DE ESPAÑA

MINISTERIO  
DE DERECHOS SOCIALES  
Y AGENDA 2030



POR SOLIDARIDAD  
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



GENERALITAT  
VALENCIANA

Conselleria de Participació,  
Transparència, Cooperació  
i Qualitat Democràtica

# Encuentro Internacional de familias y profesionales 2022

## 17:00h Bienvenida.

Karen Duran. Autoinflammatory Alliance

## Parte 1: Mirando todo el espectro de autoinflamación

### 17:10h IL-1 y enfermedad autoinflamatoria: biología, patogenia y orientación terapéutica

Dr. Hal Hoffman. Hospital Rady Children's de San Diego

### 17:30h Enfermedades autoinflamatorias de la enfermedad de Behçets a HA20

Dra. Dedeoglu. Hospital Boston Children's

17:40h Turno de preguntas

## Parte 2: Desenredar los hallazgos genéticos:

### 18:00h Genética

Dr. Broderick

18:30h Turno de preguntas

### 18:45h Participación de las familias

### Exhibición de vídeos y participación internacional

## Parte 3: Las necesidades del paciente adulto y la transición a la atención de adultos

### 19:00h Transición y otros temas por anunciar

Dr. Hausmann

Dr. Demirkaya

Dr. Olcay Jones

## Parte 4: Abordar las necesidades psicosociales: 19:15h Abordaje de las necesidades psicosociales

Mai Cotán. Trabajadora social de Stop FMF

19:25h Turno de preguntas

## Parte 5: Creación de

### 19:30h Puntos para considerar. Dr. Demirkaya

19:40h Red de Investigación Autoinflamatoria Traslacional (TARN). TASK FORCE colaboración con organizaciones de pt, defensores, doctores y sociedades médicas Karen Duran

### 19:45h CARRA SAID. Dr. Dedeoglu:

19:50h Programas de la Sociedad Internacional de Enfermedades Autoinflamatorias Sistémicas (ISSAID). Dr. Demirkaya, el Dr. Dedeoglu, el Dr. Broderick

**IMPORTANTE:** Si necesitas más información y/o quieres participar ponte en contacto con Stop FMF en el 661286891 o en [contacto@fmf.org.es](mailto:contacto@fmf.org.es)

Esta acción se ejecuta gracias a una subvención procedente del 0,7% del IRPF del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. Se enmarca dentro del Programa estratégico de difusión, información, asesoramiento, sensibilización y empoderamiento de las personas con necesidades de atención integral socio sanitaria de entidades estatales de COCEMFE.

Ha sido cofinanciado por una subvención de la Conselleria de Participación, Transparencia, Cooperación y Calidad Democrática de la Generalitat Valenciana.

Más Información en

<https://fmf.org.es/>

661286801

[Contacto@fmf.org.es](mailto:Contacto@fmf.org.es)

