

C

S

Currículum Social



Fide Mirón Torrente

*Divulgadora en el campo de las Enfermedades Raras,
discapacidad y del mundo asociativo
Local, Nacional e Internacional*

www.fidemiron.com
fidemiron@gmail.com
@fidemiron



Reconocimientos Personales y Sociales.

- 2.008 Reconocimiento Institucional** por el trabajo desarrollado en la población desde la entidad ADIBI, otorgado por el **Excelentísimo Ayuntamiento de Ibi**
- 2.009 Reconocimiento Especial** por la trayectoria y contribución a la promoción de los derechos de las personas con discapacidad otorgado por **la Entidad Sense Barreres de Petrer.**
- 2.010 Reconocimiento Institucional** por su superación personal y lucha por los más desfavorecidos, otorgado por la **Excelentísimo Ayuntamiento de Ibi**
- 2.012 Invitada de honor** en el acto inaugural de la Semana Solidaria de Ibi. **Servicio Sociales del Excelentísimo Ayuntamiento de Ibi**

Representaciones Sociales

- 2.002** Empiezo mi andadura social formando parte de la **Junta directiva** de la asociación **ADIBI**, Asociación de personas con discapacidad y enfermedades raras de Ibi y Comarca.
- 2.002** Formo parte de la **Asociación Española de Porfiria**. Nacional.
- 2.005** Entro a formar parte de la **Junta Directiva** de **COCEMFE ALICANTE** como responsables de la área de Mujer, deporte y jornadas. Provincial.
- 2.005** Entro a formar parte del **Consejo Provincial** de **COCEMFE COMUNIDAD VALENCIANA**, como consejera. Comunidad Valenciana.
- 2.007** Tras la celebración de la Asamblea Extraordinaria, soy nombrada **Presidenta de la Asociación ADIBI.**
- 2.010** Entro a formar parte de la **Junta Directiva** de la **Asociación Española de Porfiria**. Como coordinadora de la zona del Levante y responsable de comunicación.
- 2.012** Entro a formar parte de la **Junta Directiva** de **FEDER**, como **secretaría general.**
- 2.015** **Presidenta** del **Comité Organizador del I Congreso Nacional Enfermedades Raras Comunidad Valenciana.**

Experiencia como ponente

- 2.003 Ponente "Congreso Europeo sobre Vida Independiente".
Tenerife.
- 2.003 Ponente "Jornadas Informativas Universidad de Alicante".
Alicante.
- 2.004 Ponente "II Congreso Internacional de medicamentos huérfanos y enfermedades Raras". **Sevilla.**
- 2.005 Ponente "Jornadas Medicas", **Petrer.**
- 2.005 Ponente "III Congreso Nacional de Atención a la Diversidad".
Elche.
- 2.006 Ponente "Mujer y Retos" Sede Universitaria de **Alicante.**
- 2.006 Ponente "VIII Jornadas de Convivencia Cocemfe-Alicante".
Alicante.
- 2.006 Ponente "VI Jornadas Nacionales sobre Mujer, Biología y Salud".
Universidad de **Alicante.**
- 2.007 Ponente especial en "Jornadas de Autoestima y superación personal" organizado por AADEMA, **Orihuela.**
- 2.007-08 Formo a los alumnos de la Licenciatura de Medicina. Facultad de Medicina. **Sevilla.**
- 2.009 Ponente "Viviendo ante lo desconocido" centro social.
Benidorm.
- 2.010 Ponente "Mujer e Igualdad de Oportunidades" dentro del Ciclo de seminario Universidad de **Alicante.**
- 2.010 Ponente "Mujer y Discapacidad", V Forum Mujer y Sociedad de Fundación Rafael Bernabeu, **Alicante.**
- 2.010 Formo a los alumnos de CFGS Educación Infantil en IES Andreu Sempere. **Alcoy.**
- 2.010 Portavoz en el acto oficial del Día Mundial de la enfermedades Raras, al **Congreso de los Diputados**, en representación de los más 3 millones de afectados en España.
- 2.010 Reunión de trabajo con todos los portavoces de los diferentes partidos políticos de la comisión de Sanidad. **Congreso de los Diputados.**
- 2.012 Formo a los alumnos de Trabajo Social, Universidad de **Alicante.**

- 2.012 Ponente "Mitos en Torno a la Discapacidad en la mujer: Obstáculos y retos en su accesibilidad al medio social" dentro del Ciclo de seminario Universidad de **Alicante**.
- 2.013 Ponencia sobre "La importancia de un enfermero en los centros educativos", organizado por el Colegio de Enfermería. **Alicante**
- 2.013 Conferencia de Superación, en el centro Cívico de **Vitoria**
- 2.013 Ponencia de la Importancia de Voluntariado, jornadas de la Universidad Miguel Hernández, **San Juan**.
- 2.014 Conferencia con motivo de cierre de la III Jornadas de Enfermedades Raras y Discapacidad. **Menorca**.
- 2.014 Ponente en las Jornadas nacional de Porfiria. **Burgos**
- 2.014 Tertuliana en la mesa debate del Paciente experto y las nuevas tecnologías. Congreso Nacional de Hospitales. **Alicante**.
- 2.014 Impacto curso de verano. Discapacidad y Educación: Situación actual y retos futuros. Facultad de derechos de Albacete. Universidad de **Castilla-La Mancha**.
- 2.014 Formación a los alumnos de trabajo Social. Universidad de **Alicante**.
- 2.014 Ponente en las jornadas informativas del aula del Corte Inglés, "Retos de las personas con discapacidad en la Sociedad". **Alicante**.
- 2.014 Formación a los alumnos de Integración Social, enfermería, animación socio cultural de Centro de formación BATOI. **Alcoy**.
- 2.015 Ponente en la V Jornadas de Cooperación. Colegio de Enfermería de **Alicante**.
- 2.015 Formación a los alumnos de la Universidad de Alicante, de departamento de trabajo Social. Curso `Iniciación a las habilidades profesionales: Experiencias de Vidas que enseñan a futuros profesionales. **Alicante**.
- 2.015 Jornada de Enfermedades Raras. Aula del Corte Inglés. **Alicante**.
- 2.015 Intervención en el acto de apertura del II Congreso Escolar sobre enfermedades poco frecuentes. **Barcelona**.
- 2.015 Ponente en el Forum Socio Sanitario. **Mallorca**.

Otras participaciones y colaboraciones.

- 2.003 I Congreso Internacional de Mujer y Discapacidad. **Valencia.**
- 2.003 Participación en **Documentos TV**, en el documental **“Cuando la vida se escapa”**, Dirigido y presentado por Pedro Erquicia
- 2.005 Seminario “LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD: a la búsqueda de la igualdad”, **Madrid**
- 2.005 I Congreso Europeo de Enfermedades Raras celebrado en **Luxemburgo.**
- 2.006 Copresentadora de concierto benéfico para la Asociación “Sense Barreres”, **Petrel.**
- 2.006 I encuentro Provincial de Personas con Discapacidad. Organizadora. **Ibi**
- 2.006 Colaboro en el diseño campaña de Concienciación de enfermedades raras, **“UN MENSAJE UNICO PARA MILLONES DE PERSONAS UNICAS”** a nivel nacional, para la FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras).
- 2.008 II Congreso Europeo de Enfermedades Raras celebrado en **Lisboa.**
- 2.008 Publicación del artículo “Yo no soy normal, la rara es la enfermedad” por el diario EL MUNDO.
- 2.009 I Jornadas Informativas de las Enfermedades Raras, en Ibi. Con la colaboración del Excelentísimo Ayuntamiento de Ibi y ADIBI.
- 2.009 Mesa de trabajo de “La normalización laboral de las personas con discapacidad” organizada por el Observatorio de la Universidad de Alicante.
- 2.009 Acto oficial del Día Mundial de las Enfermedades Raras, en el **Senado** Madrid.
- 2.010 III Congreso Europeo de Enfermedades Raras celebrado en **Cracovia.**
- 2.011 Colaboro con la Fundación Gent X Gent en su campaña anual de: Los raro es que no colabores. Por la Investigación en Enfermedades Raras.
- 2.011 Imagen de uno de los Spots solidarios emitido en Radio Televisión Valenciana, de la Campaña de Gent x Gent.

- 2.011 Participo en el Telemaratón emitido por Canal 9, en apoyo a la investigación de Enfermedades poco frecuentes.
- 2.011 Participo como libro Viviente en el Proyecto Biblioteca Viviente, **Alicante.**
- 2.012 Participo en el encuentro nacional de afectados de porfiria. **Burgos.**
- 2.012 Organizadora I Torneo Internacional de Fútbol 7 Paralimpico. **Ibi**
- 2.012 Audiencia en la Zarzuela con la Princesa de Asturias, como presentación de Junta directiva FEDER. **Madrid.**
- 2.013 VI Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras. **Sevilla**
- 2.013 Acto oficial del Día Mundial de las Enfermedades Raras, en el **Senado Madrid.**
- 2.013 Jornada Interdisciplinar en Enfermedades Raras. **Villajoyosa**
- 2.013 Congreso Internacional de Porfiria. **Lucerna**
- 2.013 I Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras. **Totana.**
- 2.014 Grabación de documental para **Discovery Channel.**
- 2.014 I Congreso Escolar sobre Enfermedades poco frecuentes. **Almería.**
- 2.014 Jornadas de investigación y crowdfunding. **Barcelona.**
- 2.014 Entrevista en el telemaratón "Todos somos raros, todos somos únicos" con Isabel Gemio. **Madrid.**
- 2.014 Jurado en el Séptimo certamen de 'Súbete al Corto', organizado por la Asociación de Paralíticos Cerebrales de Alicante. **Alicante.**
- 2.014 VII Congreso Nacional de Enfermedades Raras Totana. Formando futuro, mejorando vidas. **Totana.**
- 2.015 Reunión de trabajo 'Proyectos y Resultados de FEDER' con Su Majestad La Reina, Letizia Ortiz. Sede de FEDER. **Madrid**
- 2.015 VII Jornadas Investigar es Avanzar. Ciberer. **Valencia**
- 2.015 Acto oficial del Día Mundial de las Enfermedades Raras, en el Senado. **Madrid.**
- 2.015 Presentación de la exposición fotográfica "Historias de Mujeres", **Valencia.**

2.015

Visita a la Organización de la Naciones Unidas (ONU) por el interés e implicación en las enfermedades Raras.

Publicaciones

Colaboraciones puntuales en diversas publicaciones tanto médicas como Sociales a nivel nacional como internacional.

Participación en diversos medios de comunicación nacionales como internacionales.

Objetivos personales

-  *Conseguir que las enfermedades de baja prevalencia sean estudiadas correctamente y los investigadores e industrias farmacéuticas se preocupen de investigar acerca de ella, para evitar ser enfermos olvidados.*
-  *Luchar por una plena integración en el sector de la discapacidad.*
-  *Colaborar en todos los movimientos a favor del desarrollo de campañas de concienciación social.*



Fide Mirón Torrente