

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

## **Fide Mirón Torrente**



### 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 especial** en el acto inaugural de la Semana Solidaria de Ibi.

### REPRESENTACIONES SOCIALES

- 2.002 Empiezo mi andadura social formando parte de la Junta directiva de la asociación de personas con discapacidad de Ibi, ADIBI. Local.
- 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**. Local.
- 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 secretaria general.



## 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", **Petrel.**
- 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.**



## OTRAS PARTICIPACIONES Y COLABORACIONES.

- 2.003 I Congreso Internacional de Mujer y Discapacidad. **Valencia.**
- 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.**



## 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*

