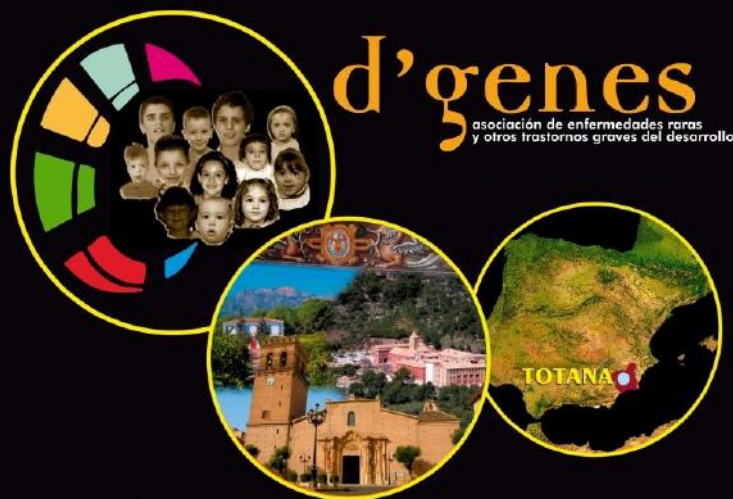


V ENCUENTRO NACIONAL DE FAMILIARES, PROFESIONALES Y PERSONAS DIAGNOSTICADAS CON UNA ENFERMEDAD RARA
Totana, 26, 27 y 28 de octubre de 2012



d'genes
 asociación de enfermedades raras
 y otros trastornos graves del desarrollo

*Reconocimiento por parte de la
 Consejería de Sanidad de la Región de
 Murcia de interés científico – sanitario*

INSCRIPCIONES: HASTA EL 15 DE OCTUBRE

congreso@dgenes.es
 www.dgenes.es

Tlf.: 968 42 02 87
 Móvil: 696 14 17 08

Fundación
genzyme

Organizan



Colaboran



d'genes
 asociación de enfermedades raras
 y otros trastornos graves del desarrollo

V

**CONGRESO NACIONAL
 DE ENFERMEDADES RARAS
 26, 27 Y 28 OCTUBRE 2012**

**SALÓN DE CONGRESOS TOTALANA
 HOTEL EXECUTIVE SPORT**
 Polígono Industrial "El Saladar"
 C/ El Granado, 1. 30850 TOTALANA

¡Unidos Normalizamos la situación que condiciona nuestra Vida Social!

Todos los participantes recibirán un certificado de asistencia (25 horas) y los alumnos de medicina, fisioterapia y la diplomatura de trabajo social 1 crédito de libre configuración.

INSCRIPCIONES: HASTA EL 15 DE OCTUBRE

congreso@dgenes.es
 www.dgenes.es

CONTACTO:
 Local Social
 C/ Estrecha, 4.
 Tlf.: 968 42 02 87
 Móvil: 696 14 17 08

Fundación
genzyme

ORGANIZAN:



COLABORAN:



V CONGRESO NACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS

PROGRAMA 26, 27 DE OCTUBRE DE 2012

VIERNES 26:

17:00 h: Recepción y entrega de acreditaciones del V Congreso Nacional.

18:00 h: Apertura del V Congreso de ER. Intervienen:

- Excmo. Sr. D. Ramón Luis Valcárcel Siso, Presidente de la Comunidad Autónoma.
- Excmo. Sra. Dña. Ana Mato Adrover, Ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
- Excmo. Sr. D. Joaquín Bascuñana García, Delegado del Gobierno.
- Ilma. Sra. Dña. María Ángeles Palacios Sánchez, Consejera de Sanidad y Política Social.
- Sra. Dña. Isabel María Sánchez Ruiz, Alcaldesa de Totana.
- Sr. D. Terkel Andersen, Presidente de EURORDIS.
- Sr. D. Juan Carrión Tudela, Presidente de FEDER.
- Sra. Dña. Naca Eulalia Pérez de Tudela, Presidenta de D'Genes.

De 19:00 a 21:15 h: Ponencias del V Congreso de ER (1ª sesión):

- 19:00 h: Retos y oportunidades para las personas con enfermedades raras en Europa. D. Terkel Andersen, Presidente de la Organización Europea de ER EURORDIS y Presidente de la Sociedad Danesa de Hemofilia.
- 19:45 h: Neuronas espejo en neurorehabilitación y el aprendizaje. Juan Carlos Bonito Gadella.
- 20:30 h: Testimonios:
 - José Esteban Lorente (protagonista del corto "El escondite") y Josefina Valero Martínez, Presidenta de ADIS VEGA BAJA.
 - ASEXVE: Nuestro modelo organizativo. Rosario López Martín, Presidenta de la Asociación Extrofia Vesical ASEXVE.
 - Fidela Mirón Torrente. Presidenta de ADIBI.

A las 19:30 h, en SALA 1, bienvenida al Encuentro Familiar Síndrome de Moebius 2012. María José Barreiro Prieto, presidenta de la fundación Síndrome de Moebius.
SALA 1, a las 20:30 h: Matías García Fernández. Afectado de Síndrome de MOEBIUS. Presidente de la Asociación de personas con Discapacidad "El Saliente".

SÁBADO 27:

De 9:30 a 14:00 h: Ponencias del V Congreso de ER (2ª sesión):

- 9:30 h: Investigación en enfermedades raras + Vosotros = Esperanza. Dra. Mercedes Serrano. Neuropediatra, Consorcio de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras – CIBERER, Hospital St. Joan de Deu.
- 10:15 h: Los trastornos cognitivos en las patologías neurológicas raras. Dra. Renée Cheminal Lancelot, Departamento de Neuropediatría, Centro de referencia de los trastornos de Aprendizaje, Hospital Universitario Guy de Chauliac. Montpellier.
- 11:00 h: Osteogénesis Imperfecta "Huesos de Cristal". Familia Argoitia Gutiérrez.
- 11:30 a 12.00 h, DESCANSO.
- 12:00 h: El diagnóstico genético preimplantacional como actuación preventiva en enfermedades raras hereditarias. Dra. Luisa Botella Cubells, genetista molecular, investigadora titular del Centro de Investigaciones Biológicas, CSIC.

V ENCUENTRO NACIONAL DE FAMILIARES, PROFESIONALES Y PERSONAS DIAGNOSTICADAS CON UNA ENFERMEDAD RARA

PROGRAMA 26, 27 DE OCTUBRE DE 2012

SÁBADO 27:

• **12:45 h:** Recursos on line para pacientes y familiares de personas con enfermedades raras. Begoña Nafria Escalera, Community manager de la APTIC, y Manuel Armayones Ruiz.

• **13:30 h:** ¿Qué puede ofrecer la Educación al alumnado con necesidades educativas especiales asociadas a enfermedades raras?. José Manuel Herrero Navarro, Director del EOEP Específico de Autismo y otros Trastornos Graves del Desarrollo, Consejería de Educación, Formación y Empleo de la Región de Murcia, y Laura Garre Martínez, orientadora en el CEIP "Jacinto Benavente" de Alcantarilla.

De 17:00 h a 21:00 h: Ponencias del V Congreso de ER (3ª sesión):

- 17:00 h: Nuevos avances en Púrpura Trombocitopénica Idiopática. Dr. Manuel Moreno, Jefe de Servicio de Hematología del Hospital Virgen de la Arrixaca.
- 17:30 h: Síndromes Raros y Atención Temprana. Julio Pérez López, Profesor titular de la Facultad de Psicología de la Universidad de Murcia.
- 18:00 h: ¿Cómo convertir a las enfermedades raras en una prioridad sanitaria y social? Acciones para conseguir un cambio social. Claudia Delgado, Directora de la Federación Española de Enfermedades Raras.
- 18:30 h: Enfermedades Raras: Acción social y responsabilidad social. Longinos Marín Rives, Profesor Titular y Director de la Cátedra de RSC de la Universidad de Murcia, y Víctor Meseguer Sánchez, Consejero Cátedra RSC de la Universidad de Murcia y del consejo Económico y Social de la Región de Murcia.
- 19:00 a 19:30 h, DESCANSO.
- 19:30 h: Hospitalización domiciliar pediátrica. El camino hacia una nueva asistencia. Ginés Mateo Perea, Enfermero, Unidad de Hospitalización Domiciliaria Pediátrica del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca.
- 20:00 h: Terapia asistidas con animales para niños con enfermedades raras. Fundación Bocalan.
- 20:30 h: Fisioterapia y osteopatía en las alteraciones neuromotrices de la infancia. Objetivos y medios. María José Pardo Zapata, Fisioterapeuta del CDIAT de Aidemar en San Javier (Murcia).

SALA 1, de 11:30 a 13:30 h: Cirugía de la sonrisa en pacientes con parálisis facial. Dra. Beatriz Berenguer, Cirujana plástica del Hospital Gregorio Marañón de Madrid.

SALA 2, de 18:00 a 20:00 h: Taller "hermanos... únicos" dirigido a hermanos de niños con enfermedades raras. Alba Ancochea, Psicóloga de FEDER.

**V CONGRESO NACIONAL
DE ENFERMEDADES RARAS**

26, 27 Y 28 OCTUBRE 2012
SALÓN DE CONGRESOS **TOTANA**
HOTEL EXECUTIVE SPORT

Polígono Industrial "El Salvador"
C/ El Granado, 1. 30850 TOTANA

Reconocimiento por parte de la Consejería de Sanidad de la Región de Murcia de interés científico – sanitario

Fundación
genzyme