

12:30h. Juegos terapéuticos y las nuevas tecnologías

D^a. Noemí Rando. Licenciada en Pedagogía y Ciencias de la Educación. Técnico especialista en el Departamento de Pedagogía-Producto de la Asociación de Investigación de la Industria del Juguete (AIJU).

13:00h Crecer Jugando ER y discapacidad. Investigación.

D. José Luis Linaza. Miembro del Observatorio del Juego Infantil de la Fundación Crecer Jugando

13:30h Análisis sobre la falta de equidad en las Enfermedades Raras.

D. Francisco Millán. Profesor de la Universidad de Miguel Hernández de Elche

14:00h Clausura I Congreso Nacional de Enfermedades Raras Comunidad Valenciana

+ Información e inscripciones:

www.asociacionadibi.org

96.655.03.27

Cada día, las personas con una enfermedad rara y sus familiares se enfrentan a todo tipo de dificultades, barreras emocionales, problemas para acceder a los diagnósticos, desconocimiento y aislamiento.

Necesitamos que la sociedad les vea, les escuche y les comprenda. Que sean conscientes de que existen más de 3 millones de personas que necesitan su ayuda.

#hazlasvisibles



Ajuntament d'Ibi



GENERALITAT
VALENCIANA



Obra Social
"la Caixa"



Asociación ADIBI

Plaza Nueva York, 12
03440 IBI (Alicante)
Tel. 96.655.03.27
adibi.asociacion@yahoo.es

www.adibiasociacion.org

La asociación está federada en:



El Congreso cuenta con el reconocimiento de Interés Sanitario de Carácter Científico.

**I CONGRESO NACIONAL
ENFERMEDADES Raras
COMUNIDAD VALENCIANA
IBI, 6 Y 7 FEBRERO 2015**

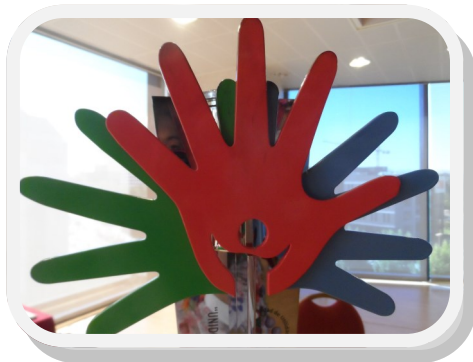
**MOSTRANDO REALIDADES,
CREANDO ACCIONES**

**LUGAR: Centro Cultural de la Villa de IBI
Avenida de la Industria, 5 IBI (Alicante)**



I CONGRESO NACIONAL ENFERMEDADES RARAS COMUNIDAD VALENCIANA

I Congreso y Encuentro Nacional de Enfermedades Raras Comunidad Valencia, es una iniciativa de la asociación ADIBI junto a la Federación Española de Enfermedades Raras que tienen como objetivo principal crear un espacio de intercambio y convivencia entre afectados, familiares y padres con hijos con ER, posibilitando el abordaje formativo y terapéutico, así como el análisis de las diferentes intervenciones en enfermedades raras



Viernes 6 de febrero

9:30h Recogida Acreditaciones
10.30h Testimonios de familiares que conviven con una enfermedad rara.
11:30h Acto inaugural Autoridades y representantes del comité organizador.
12:30h Representación teatral de Faula Teatre
13:00h COMIDA

SESIÓN DE TARDE.

16:00h Expresividad clínica de las Porfiria
Prof. Rafael Enriquez de Salamanca. Catedrático de Medicina Interna (UCM). Miembro de la Iniciativa Europea sobre Porfiria (EPI) y asesor de la AEP.
16:30h. Investigación en Porfiria
Dr. Oscar Millet Aguilar-Galindo. Jefe de Laboratorio de la Unidad de Biología Estructural del Parque Tecnológico de Vizcaya.
17:00h. Me ha nacido un hijo con acondroplasia ¿y ahora que?
Dª Susana Sempere. Presidenta de la asociación CRECER.
Dª Mari Carmen Sempere. Técn. Social CRECER

18:00 Descanso

18:30 Presentación Unidad de Atención Multidisciplinar de Enfermedades de Baja Prevalencia
Dra. Rosario Sánchez. Servicio de medicina interna de la Unidad de Atención Multidisciplinar de Enfermedades de Baja Prevalencia del Hospital General Universitario de Alicante.
19.00h La importancia del pediatra general y especializado en el diagnóstico y cuidados del paciente con Enfermedades Raras
Dr. Antonio Pérez Aytés
Responsable de Genética reproductiva y dismorfología. Hospital Universitario La Fe, Valencia. Jefe de Sección del Servicio de Neonatología

19:30 Mejorando la información epidemiológica sobre enfermedades raras en la Comunidad Valenciana y España.

Dr. Óscar Zurriaga Llorens

Servicio de Estudios Epidemiológicos y Estadísticas Sanitarias. Dirección Gral. de Salud Pública.-Área de Investigación de Enfermedades Raras. FISABIO-Salud Pública. Consejería de Sanitat. Generalitat C. Valenciana

Sábado 7 de febrero

10.00h. Catálogo servicios Feder. La Fuerza de una FEDERACIÓN

Dª Alba Ancochea. Directora de FEDER

10.30h Investigación y Genética

Dr. Francesc Palau. Director Científico CIBERER, Responsable del Programa de ER y Genéticas

11:00h Intervención del Trabajo Social en las Enfermedades Raras desde un Centro de Atención Temprana de la Consellería de Sanidad.

Dª Amparo Pascual. Trabajadora Social del Centro de Atención Temprana. (Servicio CAP)

11:30h La importancia de la formación en Enfermedades Raras en las Universidades.

D. Federico Vicente Pallardó

Decano de la Facultad de Medicina y Odontología Universidad de Valencia-INCLIVA. Catedrático de Fisiología.

