

**12:30h. Juegos terapéuticos y las nuevas tecnologías**

**D<sup>a</sup>. 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](http://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](http://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.

