

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

II CONGRESO NACIONAL ENFERMEDADES RARAS

COMUNIDAD VALENCIANA

#hazlasvisibles
www.asociacionadibi.org



MOSTRANDO REALIDADES,
CREANDO ACCIONES

DECLARADO DE INTERÉS
SANITARIO

ORGANIZA



COLABORA



INFORMACIÓN E INSCRIPCIONES:

info@asociacionadibi.org
www.adibiasociacion.org

ASOCIACIÓN ADIBI

PLAZA NUEVA YORK, 12
03440 IBI (ALICANTE)
TEL. 96.655.03.27 - 686.198.897

II CONGRESO NACIONAL ENFERMEDADES RARAS

COMUNIDAD VALENCIANA

MOSTRANDO REALIDADES,
CREANDO ACCIONES

DECLARADO DE INTERÉS
SANITARIO

IBI ALICANTE

CENTRO CULTURAL SALVADOR MIRO,
AVD/ DE LA INDUSTRIA Nº5

adibi.asociacion

@AsociacionADIBI

www.asociacionadibi.org/congreso

2-3 JUNIO 2016

2 JUNIO 2016

9:30	RECOGIDA DE ACREDITACIONES.
10:30	ACTO INAGURAL. TESTIMONIOS. "VIVIR CON UNA ENFERMEDAD RARA" <ul style="list-style-type: none"> • Naca Perez Tudela –Lipodistrofia- • Rafael Moreno –Síndrome Moebius- • Beatriu Tudela –Síndrome de Ondine-
12:00	MESA DE AUTORIDADES.
12:30	REPRESENTACIÓN TEATRAL DE FAULA TEATRE .
13:00	COMIDA
16:00	MÉDICO DE ATENCIÓN PRIMARIA. Dr. Miguel García Ribes. Especialista en medicina Familiar y Comunitaria. Coordinador del GdTSEMFyC sobre Genética Clínica y Enferm. Raras
16:30	LA IMPORTANCIA DE LA COLABORACIÓN ENTRE ASOCIACIONES DE PACIENTES Y GRUPOS DE INVESTIGACIÓN. Dr. Nicolás Cuenca. Catedrático de Biología Celular Universidad Alicante. Departamento de Fisiología Genética y Microbiología.
17:00	REALIDAD ASISTENCIAL DE LAS ENFERMEDADES MINORITARIAS EN CENTROS DE NO REFERENCIA DE LA COMUNIDAD VALENCIANA. Dr. Vicent Giner Galvañ. Jefe de Servicio de Medicina Interna. Unidad de Enfermedades Raras. Hospital Mare de los Lirios de Alcoi.
17:30	CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS, DESMINTIENDO FALSOS MITOS.. Dr. Alvaro Navarro Especialista en cuidados intensivos pediátricos. Coordinador Programa Paliativos Pediátricos de la Región de Murcia.
18:00	DESCANSO
18:30	ENFERMEDADES RARAS Y NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES. VALORACIÓN, ESCOLARIZACIÓN E INTERVENCIÓN DESDE EL ÁMBITO EDUCATIVO. D.Manuel Reyes Cabezas Garrote Director del Servicio Psicopedagógico Escuela de Ibi.

19:00	LAS ENFERMEDADES POCO FRECUENTES EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN. D. Antonio Bañón. Profesor titular de la Facultad de Humanidades de la Universidad de Almería.
19:30	AYUDAS PÚBLICAS PARA LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS Y SUS FAMILIAS. D. Fernando Torquemada. Abogado especializado en Derecho Administrativo rama socio-sanitaria y Derecho Laboral y Seguridad Social. Responsable de la Asesoría Jurídica de FEDER.

3 JUNIO 2016

10:00	SISTEMA DE INFORMACIÓN EN ENFERMEDADES RARAS DE LA COMUNIDAD VALENCIANA SIER-CV Dra. Sandra Guardiola Vilarroig Médico de Salud Pública. Subdirección General de Epidemiología. Servicio de Estudios Epidemiológicos y Estadísticas Sanitarias. Dirección General de Salud Pública.
10:30	INVESTIGACIÓN SOBRE LA ENFERMEDAD DE WILSON EN LA COMUNIDAD VALENCIANA. Dra. Carmen Espinós. Investigadora Jefa de la Unidad de genética y Genómica de Enfermedades Neuromusculares del Centro de Investigación Príncipe Felipe Dra. Marina Berenguer. Hepatóloga. Hospital Universitario La Fe. Valencia. Dra. Susana Lloret. Directora de la fundació Per Amor A l'Art. Dra. Carmen Espinos. Investigador jefa de la Unidad de genética y genómica de Enfermedades Neuromusculares del Centro de Investigación Príncipe Felipe.
11:00	LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN EL SIGLO XXI: GRANDES PERSPECTIVAS Dr. Lamberto Landete. Neurólogo en el Hospital Universitario Dr. Peset de Valencia. Coordinador de la Unidad de Esclerosis Múltiple.
11:30	TERAPIAS AVANZADAS: EN BÚSQUEDA DE NUEVOS TRATAMIENTOS EN ENFERMEDADES RARAS. Dr. Salvador Martínez. Catedrático de Anatomía y embriología Humana. Director del Instituto de Neurociencias, San Juan.
12:00	FUNDACIÓN QUAES: ACCIONES DESTINADAS A MEJORAR EL ESTADO DE BIENESTAR DEL PACIENTE CON UNA ENFERMEDAD RARA. Dª Virginia de Lanzas López Licenciada en Farmacia por la Universidad de Valencia y Máster de Dirección y Organización de RRHH por ESIC. Responsable Área Social Sanitaria en asociaciones sin ánimo de lucro de la Fundación Quaes.
12:30	DESCANSO

13:00	MANEJO Y PREVENCIÓN DE LOS PACIENTES ESPECIALES EN LA CLÍNICA DENTAL. Dra. Inmaculada Jornet. Licenciada en Odontología. Título de Especialista Universitario en Atención Odontológica al Niño Discapacitado. Universidad Complutense de Madrid.
13:30	CRECIMIENTO AFECTIVO, SEXUALIDAD Y CALIDAD DE VIDA. Dr. José Bustamante. Psicólogo. Máster en psicología clínica. Vicepresidente de la Asociación de Especialistas en Sexología. Responsable del Programa de Sexualidad en personas con discapacidad de la Consellería de Bienestar Social.
14:00	COMIDA
16:00	TERAPIA OCUPACIONAL EN EL CREER: EVALUACIÓN Y PLAN DE INTERVENCIÓN. Dª María Jesús Ladrón de Guevara Font. Terapeuta Ocupacional del centro estatal de Enfermedades Raras, (CREER). Especialista en Integración Sensorial.
16:30	EL AGUA, UN LUGAR DE CRECIMIENTO. Dr. Iñaki López Gutiérrez. Médico especialista en Discapacidad infantil y juvenil
17:00	LA OSTEOPATÍA UNA MEDICINA PARA LA CONCIENCIA DEL CUERPO. Dr. Franki Rocher Muñoz. Diplomado en Medicina Osteopática por la Escuela ECO. Diplomado Universitario en Fisioterapia por la Universidad Rovira i Vigili de Reus (Tarragona).
17:30	MODELO DE ATENCIÓN MULTIDISCIPLINAR EN ENFERMEDADES RARAS. CENTRO CELIA CARRIÓN PÉREZ DE TUDELA Dª Guadalupe Álvarez. Fisioterapeuta especializada en pediatría y neurorehabilitación y coordinadora del Centro Multidisciplinar Celia Carrión Pérez de Tudela
18:00	DESCANSO
18:30	INVESTIGACIÓN SOBRE LAS APLICACIONES DE LA IMPRESIÓN 3D Y OTRAS TECNOLOGÍAS. D. Rafael Moreno Villar Presidente de la Fundación Rafa Puede.
19:00	ELIMINANDO BARRERAS EN EL JUEGO. INDUSTRIAL JUGUETERA INJUSA.LA HISTORIA DE LAIA. Dª Yesica Jiménez. Licenciada en Periodismo por la Universidad Cardenal Herrera (CEU) y Máster en Comunicación Estratégica por la UA. Comunicación y Marketing Injusa.
19:30	CLAUSURA II CONGRESO NACIONAL ENFERMEDADES RARAS COMUNIDAD VALENCIA. Reflexión D. Adolfo Felipe Martínez Vilaplana. Miembro de Asociación ADIBI y padre de afectado de una enfermedad rara.