



## ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS Y TGD DE TOTANA

### PROGRAMA DIARIO DEL ENCUENTRO NACIONAL:

#### VIERNES 24 DE OCTUBRE

- 16.00 Llegada, Alojamiento y Recepción de los participantes.
- 17.00 – 20.00 Grupos de Discusión. INTERSOCIAL.
- 20.30 Inauguración del local social de la Asociación de Enfermedades Raras y otros TGD D´Genes, ubicado en la calle Estrecha s/n.
- 21.00 Cena.
- 22.00 Actividades de Conocimiento (dinámicas de presentación).

#### SÁBADO 25 DE OCTUBRE

- 9.00 Desayuno y llegada de participantes.
- 10.00 Inauguración del Encuentro por parte de las Autoridades.

- D. José Martínez Andreo. Alcalde de Totana.
- D. Fernando Mateo Asensio. Secretario Autonómico de Política Social.
- D. Juan Manuel Ruiz Ros. Secretario Autonómico de Atención al Ciudadano, Ordenanza Sanitaria y Drogodependencia.
- Dña. Marisol Morente. Directora General de Discapacidad. IMAS.
- D. Joaquín Barberá Blesa. Presidente del CERMI Región de Murcia.
- Dña. Rosa Sánchez de Vega García. Presidenta de FEDER. Vicepresidenta EURORDIS.
- D. Víctor Orriaga. Director de la Fundación Isabel Gemio para la Investigación de distrofias musculares y otras enfermedades raras.
- D. Manuel Moreno Moreno. Presidente Asociación Regional de Hemofilia. Presidente Real Fundación Victoria Eugenia. Médico Adjunto del Servicio de Hematología del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca.
- Dña. Naca Eulalia Pérez de Tudela Cánovas. Presidenta Asociación de Enfermedades Raras y otros TGD “D´Genes” de Totana.

10.30 (Sesión Plenaria) Mesa de Trabajo: Experiencias de Atención a Enfermedades Raras en distintas Comunidades Autónomas.

- D. Salvador Martínez. Profesor de Anatomía Humana y Embriología Experimental. Instituto de Neurociencia de Alicante.
- Dña. Encarna Guillén. Responsable de la Unidad de Genética Médica del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca.
- Presidenta de la Sociedad de Genética Clínica y Dismorfología de la AEP.



### ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS Y TGD DE TOTANA

- Dña. Pilar Giraldo. Servicio de Hematología del Hospital Universitario Miguel Servet, Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud. Miembro representante de CIBERER (Área de Enfermedades Metabólicas Hereditarias)
- Dña. M<sup>a</sup> Rosario Domingo Jiménez. Médico adjunto de la sección de Neuropediatría del Hospital Universitario “Virgen de la Arrixaca”. Profesora Asociada, Cátedra de Pediatría. Universidad de Murcia.
- Modera: D. Juan Carrión Tudela. Coordinador Técnico D´Genes.

12.30 Pausa-café.

13.00 (Sesión Plenaria) Mesa de Trabajo: Experiencias asociativas y de acción social con enfermedades raras.

- D. Agustín Huete. INTERSOCIAL. “Estudios de los pacientes en ER”
- Dña. Silvia Castro García. Directora de la Asociación de Fibrosis Quística de Andalucía.
- D. Mauro Rosatti. Presidente de la Asociación San Filippo. Presidente de la Asociación Sense Barreres.
- D. Javier Romero. Vicepresidente de Sense Barreres. Miembro de Síndrome de Rett Valencia.
- Modera: D. Pedro José Tudela. Coordinador Técnico D´Genes.

14:30 Comida.

17.00 Comienzo de los Talleres:

-Taller 1: La importancia del cuidador en la atención a afectados por enfermedades raras.

- Dña. Miriam Torregrosa Granados. Trabajadora Social de FEDER.
- Dña. Maria Eugenia Martín Suquia. Directora Técnica de la Asociación de Autismo y otros Trastornos Generalizados del Desarrollo (ASTRADE) de Murcia.
- Dña. Ana M<sup>a</sup> Pascual Padilla. Pedagoga ASTRADE. Murcia.
- Coordina: D. Pedro José Tudela. Coordinador Técnico D´Genes.



## ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS Y TGD DE TOTANA

-Taller 2: Afrontación y aceptación de la situación derivada por la enfermedad rara.

- Dña. Vanesa Pizarro Ortiz. Trabajadora Social de FEDER.
- D. José Antonio Romera Cánovas. Trabajador Social y Orientador Familiar. Centro de Atención Temprana de Totana.
- Dña. M<sup>a</sup> Carmen Jordán Jimeno. Psicóloga del Centro de Atención Temprana de Totana.
- Coordina: D. Juan Carrión Tudela. Coordinador Técnico D´Genes.

-Taller 3: Técnicas de fisioterapia adaptadas a la rehabilitación de personas con enfermedades raras.

- Dña. Inocencia Casanova Cánovas. Fisioterapeuta. Centro de Atención Temprana de Totana.
- Dña. Ascensión Cobo Najar. Fisioterapeuta y Directora Centro Médico Santa Eulalia.
- Dña. M<sup>a</sup> de los Ángeles Vives Manjón. Personal Asistencial Domiciliario VITALAIRE.
- Coordina: Dña. Natalia Latorre. Directora Técnica D´Genes.
- 

18.30 Pausa-Café.

19.00 Continuación y conclusiones de los Talleres.

20.00 Sesión Plenaria. Testimonios: “Vivir con una Enfermedad Rara”.

- Dña. Maria Monserrate Martínez. Representante X – Frágil Región de Murcia.
- Dña. Pilar Castaño. Presidenta de la Fundación 5p.
- D. Enrique Nieto Nadal. Miembro de la Asociación de Afectados de Retinosis.
- D. Victoriano Campos Ruiz y Patricia Simón Rodríguez. Murcia.
- Modera: Gabriel Serrano. Miembro Junta Directiva D´Genes.

21.30 Cena.

22.30 Actividades nocturnas. Evaluación dinámica del encuentro.



## ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS Y TGD DE TOTANA

### DOMINGO 26 DE OCTUBRE

9.00 Desayuno

10.00 Conferencia de clausura. (Sesión Plenaria)

“Planes Europeos de Enfermedades Raras”

- D. Manuel Posada de la Paz. Jefe del Área del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III.

11.00 Clausura del I Encuentro Nacional de Profesionales, Padres y Personas Afectadas por Enfermedades Raras.

- D. Juan Carrión Tudela. Teniente Alcalde del Ayto de Totana. Concejal de Bienestar Social y Participación Ciudadana.
- Dña. Rosa Sánchez de Vega García. Presidenta de FEDER. Vicepresidenta EURORDIS.
- Dña. Naca Eulalia Pérez de Tudela Cánovas. Presidenta Asociación de Enfermedades Raras y otros TGD “D´Genes” de Totana.

12.00 Recepción de las autoridades en el Ayto. de Aledo, visita al castillo y alrededores.

13.00 Aperitivo en la Villa Medieval de Aledo.

14.00 Visita al Santuario de Santa Eulalia: parque natural de Sierra Espuña.

14.30 Comida en el Hotel Monasterio Santa Eulalia.

16.00 Regreso de los participantes y Fin del encuentro

Asociación de Enfermedades Raras y Trastornos Graves del Desarrollo de Totana “D´GENES”

C.I.F. G – 73567935 Avenida Santa Eulalia nº 30, 1º Totana (Murcia)

[www.dgenes.es](http://www.dgenes.es) [dgenes@totana.com](mailto:dgenes@totana.com)