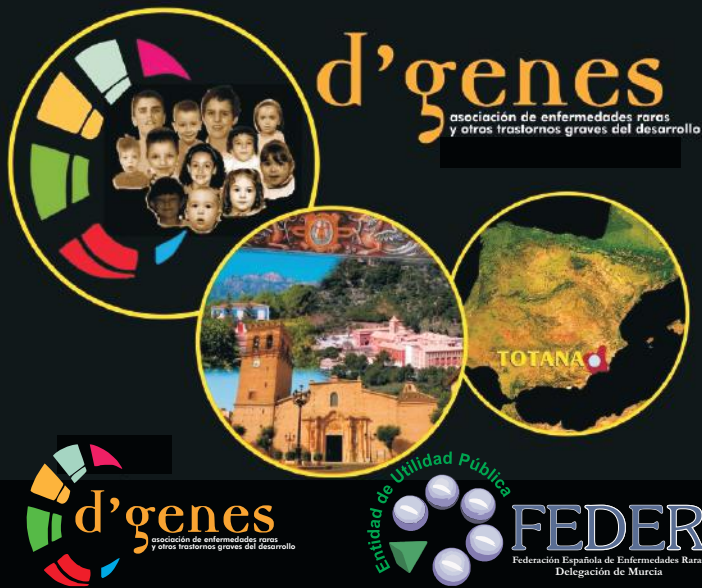


**IV ENCUENTRO NACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS (ER)
Totana, 21, 22 y 23 de octubre de 2011**



Reconocimiento por parte de la Consejería de Sanidad de la Región de Murcia de interés científico – sanitario por Orden de fecha 27 de junio de 2011

PIZZERIA - BURGUER
J&B
real food
SERVICIO A DOMICILIO
968421203 - 620837576

CHURRERÍA
"TORCUATO"
CHURROS Y PORRAS
EN TU MERCADO HABITUAL
"ENDULZANDO SU VIDA"

BEBIDAS COSTA CALIDA
www.bebidascostalida.com

"EL PICHÍ"
CALCETERÍA PAQUETERÍA
EN TU MERCADO HABITUAL

HERVIC. S.A.
TUBERÍAS PARA SONDEOS
-Tuberías de Expulsión
-Accesorios de Extracción de Aguas
Ctra. Mazarrón, Km 1 Teléfonos: 968424022
Apartado 56 968424038
30850 TOTANA (Murcia) Fax: 968423854

AQUA DEUS
www.aquadeus.es

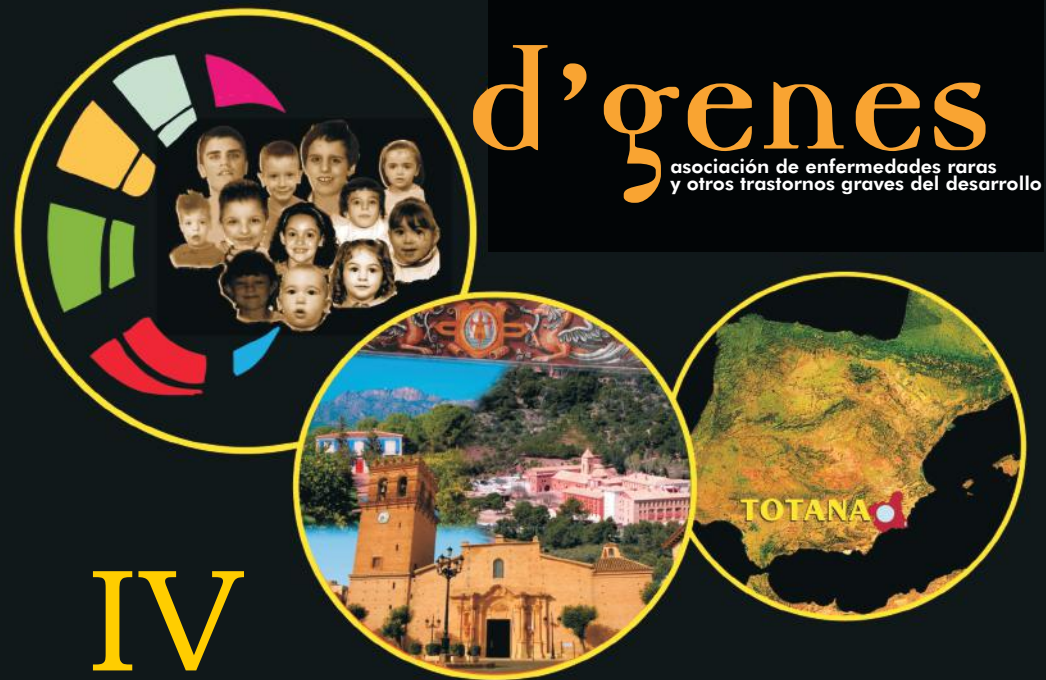
Vigala
Pastelería
www.pasteleriavigala.com

MARTINEZ
www.martinezbus.com

Hero
www.hero.es

preel
www.preelaborados.com

ANONIMO



IV CONGRESO NACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS

21, 22 Y 23 DE OCTUBRE DE 2011

TOTANA

¡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
CONTACTO: Local Social C/ Estrecha, 4. Tlf.: 968 42 02 87 Móvil: 696 14 17 08
congreso@dgenes.es
www.dgenes.es

ORGANIZAN:

COLABORAN:



IV CONGRESO NACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS PROGRAMA 21 22 Y 23 DE OCTUBRE DE 2011

VIERNES 21: SALÓN DE CONGRESOS HOTEL EXECUTIVE (Totana)

17:00 h: Recepción y entrega de acreditaciones y documentación del IV Encuentro de ER y IV Congreso Nacional.

De 18:00 a 18:30 h: Acto de Bienvenida a cargo de la presidenta de D'Genes, Dña. Naca Eulalia Pérez de Tudela y del delegado de FEDER Murcia, D. Juan Carrión Tudela.

De 18:30 a 19:30 h: Taller de relajación e hidroterapia. Lugar: Spa Hotel Executive. Imparte: Dña. Guadalupe Álvarez-Rodríguez, fisioterapeuta de D'Genes, y Dña. Francisca Carrión Campos, quiromasajista.

De 19:30 a 20:30 h: Taller de risoterapia y charla "La fórmula de la felicidad". Imparte: Dña. Susana Romero. Síndrome de Moëbius Venezuela.

De 20:30 a 21:30 h: Testimonios: Vivir con una ER. Ponentes: Dña. Salud Jurado, presidenta de la Asociación Andaluza de Tourette; Dña. María José Barreiro Prieto, madre y presidenta de la fundación Síndrome de Moëbius; y Dña. Juliana Tudela Costa, en proceso de diagnóstico.

21:30 h: Cena. Salón Hotel Executive.

SÁBADO 22: En HOTEL PINITO DE ORO (Carretera La Santa – Aledo)

De 8:30 a 9:30 h: Recepción y entrega de acreditaciones del IV Congreso Nacional de Enfermedades Raras. Salón Central Hotel Pinito de Oro.

9:30 h: Apertura del IV Congreso de ER. Intervienen:

- Excmo. Sr. Presidente Comunidad Autónoma, D. Ramón Luis Valcárcel Siso.
- Excmo. Sr. Delegado del Gobierno, D. Rafael González Tovar.
- Ilma. Sr. Consejera de Sanidad, Dña. M^a Ángeles Palacios.
- Ilma. Sra. Directora General del IMSERSO, Dña. Purificación Causapié Lopesino
- Sra. Alcaldesa de Totana, Dña. Isabel M^a Sánchez.
- Sr. D. Miguel A. Ruiz Carabias, Director del Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras de Burgos (Creer).
- Sr. Decano de la Facultad de Medicina de la Universidad de Murcia, D. Joaquín María García-Estañ López.
- Sr. Decano de la Facultad de Trabajo Social de la Universidad de Murcia, D. Enrique Pastor.
- Sr. D. Antonio Bañón, Director Grupo de investigación ECCO, Universidad de Almería.
- Sra. Presidenta de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), Dña. Isabel Calvo.
- Sra. Presidenta Asociación D'Genes, Dña. Naca Eulalia Pérez de Tudela.

De 10:20 a 14:00 h.: Ponencias del IV Congreso de ER (1ª sesión):

· Proyección video del Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras (Creer). Ponente: D. Miguel A. Ruiz Carabias, Director del Creer.

10:30 h: Arnold Chiari, Siringomelia e Hidrocefalia: retos del futuro. Ponente: Dr. D. Juan F. Martínez-Lage, Jefe de Servicio de Neurocirugía, Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia.

11:00 h: Uso de acupuntura médica en la rehabilitación de enfermedades raras, fundamentos científicos y experiencia clínica en ER y casos clínicos. Ponente: Doctor D. Yerko Petar Ivanovic Barbeito, especialista en medicina física y rehabilitación.

11:30 h: Nuevos retos científicos en torno al síndrome X frágil, enfoques terapéuticos experimentales. Ponente: Dra. Dña. M^a Yolanda De Diego Otero, investigadora de la Fundación Imabis, Hospital Carlos Haya, Málaga.

12:00 h: Descanso.

IV ENCUENTRO NACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS (ER) PROGRAMA 21 22 Y 23 DE OCTUBRE DE 2011

12:20 h: Fisioterapia respiratoria y ventilación mecánica en las ER. Ponente: D. Pedro Vergara Lozano, fisioterapeuta, Universidad de Valencia.

13:00 h: ¿Podemos hacer algo más en las enfermedades raras?. Ponente: Dr. D. Jesús Devesa Mújica, Catedrático de Fisiología Humana de la Facultad de Medicina de Santiago de Compostela y asesor médico del Proyecto FOLTRA.

13:30 h: Las enfermedades raras desde el punto de vista dental: retos y limitaciones. Ponente: Dña. M^a Concepción Serrano Martínez, médico estomatólogo y máster en odontología para el paciente minusválido, Valencia.

14:00 h: Comida. Salón Hotel Pinito de Oro.

De 15:30 h a 17:00 h: Descanso.

De 17:00 h a 21:00 h.: Ponencias del IV Congreso de ER (2ª sesión):

17:00 h: La importancia del respiro familiar en las familias con enfermedades raras. Ponente: Dña. Begoña Ruiz, Coordinadora del Área Técnica del CREER.

17:45 h: La importancia de la Equinoterapia en el tratamiento de las enfermedades raras. Ponente: Equipo Técnico de la Asociación Murciana de terapias ecuestres AMTE.

18:15 h: La importancia de la movilización de los pacientes y las familias con una ER para conseguir el cambio social en España. Ponente: D. Tomás Castillo.

De 18:45 a 19:15 h: Descanso.

19:15 h: El marco jurídico e institucional de las ERs: Investigación, diagnóstico y tratamiento. Ponente: Dña. M^a de las Mercedes Pastor Maestro, Fundación Teletón FEDER para la Investigación de las ERs.

19:45 h: Intervención global en un niño con síndrome de Möebius. Ponente: Dña. Sara Torrents Nieto, logopeda de NEXE Fundación.

20:15 h: Repercusión Psicosocial de las Enfermedades Raras. Síndrome de Wolfram. Ponentes: Dña. Gema Esteban Bueno, D. Andrés Fontalba Navas, Dña. Macarena Marín Olalla, Dña. Mónica Ruano García (todos del Grupo de trabajo Wolfram Área de Gestión Sanitaria Norte de Almería) y Dña Begoña Ruiz García (del Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras).

20:45 h: Clausura del IV Congreso y del IV Encuentro de ER. Intervienen:

- Concejal de Sanidad del Ayuntamiento de Totana, Dña. Eulalia Sandoval.
- Sr. Delegado de FEDER Murcia, Sr. D. Juan Carrión Tudela.
- Sra. Presidenta Asociación D'Genes, Dña. Naca Eulalia Pérez de Tudela.

21:30 h: Cena. Salón Hotel Pinito de Oro.

Durante toda la jornada todos los niños asistentes al IV Encuentro realizarán actividades de ocio y el Taller "Pinta a Federito".

DOMINGO 23: JORNADA CONVIVENCIA Y DESPEDIDA

De 10:00 h a 14:00 h: Jornada de convivencia de profesionales, familiares y personas diagnosticadas con una ER. Incluye visita turística guiada al yacimiento arqueológico de La Bastida, Santuario de Santa Eulalia, villa medieval de Aledo y visita alfarerías de Totana.

14:00 h: Comida de despedida del IV Encuentro / IV Congreso. Lugar: Hotel Executive.

