



ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS Y TGD DE TOTANA

PROGRAMA DIARIO DEL ENCUENTRO NACIONAL:

JUEVES 23 DE OCTUBRE

18.00 Inauguración del local social de la Asociación de Enfermedades Raras y otros TGD D´Genes, ubicado en la calle Estrecha s/n. A cargo de Dña. M^a Ángeles Palacios, Consejera de Sanidad.

VIERNES 24 DE OCTUBRE

16.00 Llegada, Alojamiento y Recepción de los participantes.

17.00 – 20.00 Grupos de Discusión. INTERSOCIAL.

22.00 Actividades de Conocimiento (dinámicas de presentación).

SÁBADO 25 DE OCTUBRE

9.30 Recepción de los participantes.

10.00 Inauguración del Encuentro por parte de las Autoridades en el Centro Sociocultural “La Cárcel”.

- D. José Martínez Andreo. Alcalde de Totana.
- D. Juan Manuel Ruiz Ros. Director General de Atención al Ciudadano, Drogodependencia y Consumo.
- 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. Victor 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 Enfermedades Raras en distintas Comunidades Autónomas en el Centro Sociocultural “La Cárcel”.

- 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 Trastornos Graves del Desarrollo de Totana “D´GENES”

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

www.dgenes.es dgenes@totana.com



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^a 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.
- D. Carlos Casas Fernández. Jefe del Servicio de Neuropediatría. Hospital Universitario “Virgen de la Arrixaca”. Profesor Asociado de Pediatría. Universidad de Murcia.
- D. David Arujo Bilar. Profesor Titular de Medicina. Universidad de Santiago de Compostela. Presidente de la Sociedad Española de Lipodistrofias.
- 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 en el Centro Sociocultural “La Cárcel”.

- D. Agustín Huete. Director 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.

17.00 Comienzo de los Talleres en el Centro de Formación Permanente de Hemofilia “La Charca”.

-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^a Pascual Padilla. Pedagoga ASTRADE. Murcia.
- Coordina: D. Pedro José Tudela. Coordinador Técnico D´Genes.

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 dgenes@totana.com



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^a Carmen Jordán Jimeno. Psicóloga del Centro de Atención Temprana de Totana.
- D. José Luis Morlanes Lorca. Psicólogo Asociación “La Fábula” de Lorca.
- 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^a 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 en el Centro de Formación Permanente de Hemofilia “La Charca”.

20.00 Sesión Plenaria. Testimonios: “Vivir con una Enfermedad Rara” Salón de Actos del Centro de Formación Permanente de Hemofilia “La Charca”.

- 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.



ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS Y TGD DE TOTANA

DOMINGO 26 DE OCTUBRE

10.00 Conferencia de clausura. (Sesión Plenaria). Salón de Actos del Centro de Formación Permanente de la Hemofilia "La Charca".

"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. Salón de Actos del Centro de Formación Permanente de la Hemofilia "La Charca".

- D. Juan Carrión Tudela. Teniente Alcalde del Ayto de Totana. Concejal de Bienestar Social y Participación Ciudadana.
- Dña. Trinidad Cayuela. Concejal de Sanidad. Ayto. de Totana.
- 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