

Cada día, las personas con su enfermedad rara y sus familias 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.asociaciónadibi.org



MOSTRANDO REALIDADES,  
CREANDO ACCIONES

DECLARADO DE INTERÉS  
**SANITARIO**

## ORGANIZA



## COLABORA



### INFORMACIÓN E INSCRIPCIONES:

info@asociaciónadibi.org  
www.adibiasociación.org

### ASOCIACIÓN ADIBI

PLAZA NUEVA YORK, 12  
03440IBI (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"><li>• <b>Naca Perez Tudela</b> –Lipodistrofia-</li><li>• <b>Rafael Moreno</b> –Síndrome Moebius-</li><li>• <b>Beatriu Tudela</b> –Síndrome de Ondine-</li></ul>
12:00	MESA DE AUTORIDADES.
12:30	REPRESENTACIÓN TEATRAL DE FAULA TEATRE.
13:00	COMIDA
16:00	MÉDICO DE ATENCIÓN PRIMARIA. <b>Dr. Miguel Garcia Ribes.</b> 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. <b>Dr. Nicolás Cuenca.</b> 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. <b>Dr. Vicent Giner Galvañ.</b> 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.. <b>Dr. Álvaro Navarro</b> 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 AMBITO EDUCATIVO. <b>D.Manuel Reyes Cabezas Garrote</b> Director del Servicio Psicopedagógico Escola de Ibi.

19:00	LAS ENFERMEDADES POCO FRECUENTES EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN. <b>D. Antonio Bañon.</b> 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. <b>D. Fernando Torquemada.</b> 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 <b>Dra. Sandra Guardiola Vilarroig</b> 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. <b>Dra. Carmen Espinós.</b> Investigadora Jefa de la Unidad de genética y Genómica de Enfermedades Neuromusculares del Centro de Investigación Príncipe Felipe <b>Dra. Marina Berenguer.</b> Hepatóloga. Hospital Universitario La Fe. Valencia. <b>Dra. Susana Lloret.</b> Directora de la fundació Per Amor A l'Art. <b>Dra. Carmen Espinos.</b> 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 <b>Dr. Lamberto Landete.</b> 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. <b>Dr. Salvador Martínez.</b> 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. <b>Dª Virginia de Lanzas López</b> 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. <b>Dra. Inmaculada Jornet.</b> 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. <b>Dr. José Bustamante.</b> 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. <b>Dª Maria Jesús Ladrón de Guevara Font.</b> Terapeuta Ocupacional del centro estatal de Enfermedades Raras, (CREER). Especialista en Integración Sensorial.
16:30	EL AGUA, UN LUGAR DE CRECIMIENTO. <b>Dr. Iñaki López Gutiérrez.</b> Médico especialista en Discapacidad infantil y juvenil
17:00	LA OSTEOPATÍA UNA MEDICINA PARA LA CONCIENCIA DEL CUERPO. <b>Dr. Franki Rocher Muñoz.</b> 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 <b>Dª Guadalupe Álvarez.</b> 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. <b>D. Rafael Moreno Villar</b> Presidente de la Fundación Rafa Puede.
19:00	ELIMINANDO BARRERAS EN EL JUEGO. INDUSTRIAL JUGUETERA INJUSA.LA HISTORIA DE LAIA. <b>Dª Yesica Jiménez.</b> 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 <b>D. Adolfo Felipe Martínez Vilaplana.</b> Miembro de Asociación ADIBI y padre de afectado de una enfermedad rara.