ORGANIZA:

AHEDYSIA

COLABORAN

BJADAPTACIONES
tu apoyo, tu tecnología

DIPUTACIÓN DE ALICANTE

"la Caixa"

1881 VALOR CHOCOLATES

AYUNTAMIENTO
DE VILLAJOYOSA

EUROTENNIS HOTEL

25 DE FEBRERO 2012

II JORNADA INTERDISCIPLINAR EN ENFERMEDADES RARAS

Día Mundial de las Enfermedades Raras

Lugar de celebración: Hotel EUROTENNIS

Partida Montiboli nº 33
Villajoyosa (Alicante)

¿Que son las Enfermedades Raras?

Las Enfermedades raras, son aquellas enfermedades, que afectan a menos de 5 casos por cada 10.000.habitantes. El 80% son de origen genético, son enfermedades graves y altamente discapacitantes y el 65% implica una muerte prematura. Existen unas 8.000 enfermedades diferentes y afectan a un 8% de la población total. En España hay más de 3 millones de personas afectadas. Estas patologías tienen características comunes:

Presentan muchas dificultades de diagnostico y de seguimiento, existen pocos datos epidemiológicos, requieren la coordinación entre asistencia medica primaria y la asistencia especializada, carecen de protocolos de actuación y tratamientos efectivos, el 80% son de origen genético, y 2 de cada 3 enfermedades aparecen antes de los dos años de edad

PROGRAMA

- **9:10 horas.** Recogida del material.
- **10:00 - 10:30 horas.** Presentación.
- **10:30-10:50.**"**Enfermedades Raras y Manifestaciones en el Neurodesarrollo.** Dr. Francisco Carratala. Unidad de Neuropediatría Hospital Universitario San Juan de Alicante, profesor de la Universidad Miguel Hernández, Elche
- **Coloquio**
- **11:00- 11:20 horas. "Trabajo Social y Enfermedades Raras_".** D. Mariano Sánchez Robles Trabajador Social UGC. Almuñécar, Dña. Ana Isabel Pineda del Pino trabajador Social UGC Salobreña
- **Coloquio**.
- **11:30-11:45 pausa-Café**
- **11:45 - 12:05 "Diagnóstico Molecular y variabilidad estructural de las anomalías de la corteza Cerebral. "Una Mirada desde la Lisencefalia" .**Dr.Salvador Martínez Catedrático Anatomía y Embriología de la UMH, Experimental Embryology lab, Instituto de Neurociencias UMH-CSIC
- **Coloquio**
- **12:15-12:35 "El uso de la tecnología de apoyo en la edad temprana: Fomentando la autonomía personal"** Dña. Begoña Llorens Nacían(licenciada en psicología y logopedia, delegada de BJ Adaptaciones en Levante, Asesora de tecnología de Apoyo.
- **Coloquio**
- **13:30-15:30 COMIDA**
- **15:30-15:50 "Avances_Terapéuticos en las Distrofia Muscular de Duchenne".** Dr. Andrés Nascimento Osorio(Unidad de patología neuromuscular, servicio de neurología, hospital San Joan de Deu, Barcelona
- **Coloquio**
- **16:00 – 16:20. Testimonio "Las Aventuras de Dúchenne".** Dña. Celia del Carmen, Dña. Concepción Trives
- **16:20-16:40 .Testimonio** "**La Importancia de un buen medico"** Dña Esperanza Rodríguez

Coloquio

- **17:00 CLAUSURA**

Inscripción

- **INSCRIPCIÓN:** 15 EUROS (material y comida). Fecha limite 23 febrero de 2012
- **Envio del:** Nombre ,E-Mail y justificante de ingreso a: ahedysia@hotmail.es, Teléfono 965.893 831 Horario:16:00-19:00 horas
- **Ingreso en cuenta:** CAM: 2090 3168 17 0200026462
- **Para reservas de habitación,** Llamar al 966851121
- ***Precios especiales para los asistentes a las jornadas***