

Organiza:



Patrocina:



VII CONGRESO NACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS

II SIMPOSIUM INTERNACIONAL DE LIPODISTROFIAS

VII ENCUENTRO NACIONAL DE FAMILIARES Y AFECTADOS POR UNA ENFERMEDAD RARA

www.congresoenfermedadesraras.es

Totana, 24, 25 y 26 de Octubre de 2014
Salones de Congresos, Hotel Executive

El congreso cuenta con el reconocimiento del interés científico sociosanitario y créditos de Murcia Salud

Formando futuro, mejorando vidas

9:00 Recogida Acreditaciones

10:00 Acto inaugural. Intervención de autoridades, Presidentes de D'Genes Y AELIP y mesa testimonial 'Vivir con una Enfermedad Rara'. Enrique Recuerdo Sánchez - María Dolores Campos Navarro - Ángel Montero García

11:15 Descanso

11:30 El sistema de información sobre enfermedades raras en la Región de Murcia (SIER): evolución y principales resultados.

Joaquín A. Palomar Rodríguez

11:50 El aliento de la vida en el origen de todo proceso vital.

Cristina Grostch Alonso

12:10 ¿Qué deberíamos saber de la hipofosfatasa?. Ignacio Álvarez Rojo

12:30 Valor de los medicamentos huérfanos y ultra-huérfanos.

Luis Alejandro Cruz Olivé

12:50 Actualización en el diagnóstico y tratamiento de la mucopolisacaridosis. Mari Luz Couce Pico

13:10 El paciente Universal. Pablo Pantaleoni García

13:30 Fundraising low cost: una nueva modalidad de captación de fondos.

Helena Muñecas Escribá

14:00 Comida

16:00 Tratamiento farmacológico del dolor crónico: un denominador común en diversas enfermedades raras. Juana María Morillas Ruiz

16:20 Impacto de los programas de cribado neonatal en los errores innatos del metabolismo. David Gil Ortega

16:40 Esclerosis Tuberosa: nuevas perspectivas de tratamiento.

María Rosario Domingo Jiménez - Eduardo Martínez Salcedo

17:00 Mesa Redonda: Porfiria Aguda Intermitente (PAI)

- Porfiriaconscientes. Rafael Enríquez de Salamanca Lorente
- Epidemiología y genética de la Porfiria Aguda Intermitente. Situación en Murcia. Encarna Guillén
- Perspectivas de investigación en PAI. María Barreda Sánchez

18:00 Descanso

18:20 Enfermedades Neuromusculares: aporte de la secuenciación masiva en el diagnóstico y asesoramiento genético. Alejandro Romera

18:40 Metales pesados en boca y sus posibles consecuencias en las enfermedades raras. María Eugenia Cabaña Muñoz

19:00-21:00 Mesa Redonda: Sistema Nervioso y Tejido Adiposo

- Sistema Nervioso y Tejido Adiposo. David Araújo Vilar
- Enfermedades raras, tejido adiposo y salud: ni exceso ni defecto. Francesc Villaroya i Gombau
- Daño oxidativo en las patologías del tejido adiposo y en neurodegeneración. Juan Ramón Peinado Mena
- Papel del metabolismo lipídico en las ataxias y paraparesias espásticas. María Jesús Sobrido Gómez

10:00 Necesidades e investigación en Asociaciones de Personas con Enfermedades Raras. Miguel Ángel Ruiz Carabias

10:20 Abordaje de las dificultades de alimentación. Begoña Barceló Sarria

10:40 El reiki como terapia complementaria en el tratamiento de las enfermedades raras. Miguel Ángel López Ballester

11:00 Cuidados paliativos pediátricos: atención domiciliaria, cuidados de calidad. Rosa Fullana

11:20 Auto Fotografía: Antropología aplicada a las Enfermedades Raras. Isabel Fernández Aldegue - Virginia Rodríguez Herrero

11:40 Descanso

12:00 Mesa Redonda: Las enfermedades poco frecuentes en los medios de comunicación. Informe 2014

- Análisis cualitativo de la representación de las enfermedades poco frecuentes en los medios de comunicación españoles. Antonio M. Bañón Hernández
- Análisis cuantitativo del tratamiento de las enfermedades poco frecuentes en prensa y radio. Josep Solves Almela
- Análisis cuantitativo del tratamiento de las enfermedades poco frecuentes en televisión. Sebastián Sánchez Castillo
- Análisis multimodal de las enfermedades poco frecuentes. Carolina Figueras Solanilla

13:30 FEDER: Líneas innovadoras en Enfermedades Raras. Alba Ancochea Díaz

14:00 Comida

16:00 Reorganización Neuro-Funcional: Método PADOVAN. Sonia Muñoz Rico

16:30 Método ABA: acercamiento metodológico. Judith Blasco Iñesta

17:00 Últimas aportaciones terapéuticas al tratamiento de los trastornos del desarrollo de los niños con enfermedades raras. Método CEMEDETE. José Moya Trilla (Videoconferencia)

17:30 Miocardiopatías familiares y Enfermedad de Fabry. Juan Ramón Gimeno Blanes

18:00 Descanso

18:30 Sobrevivir a la Fibrosis Pulmonar Idiopática. Carlos Lines Millán

18:50 Las claves para la autonomía de las personas con Enfermedades Raras. Thais Pousada García

19:20 Sexualidad y discapacidad. Natalia Rubio Arribas

20:30 Clausura VII Congreso Nacional de Enfermedades Raras

Domingo 26 Octubre 2014

10:00 Visita- Salida. Espacio de convivencia. Ciudad de Cartagena, Murcia