

1er CONGRESO ENFERMEDADES RARAS ELCHE

2023

13 Y 14 DICIEMBRE



Inscripciones en
www.enfermedadesraraselche.es

 Auditorio Centro de Congresos
"Ciutat d'Elx"



Ajuntament d'Elx



GENERALITAT
VALENCIANA
Conselleria de Educació,
Universitats i Empleo



AER ELCHE
Asociación Enfermedades Raras Elche



#JuntosSumaremos

#HumanizaciónSocioSanitaria

#CongresoEREIche2023

Programación Miércoles 13 diciembre

Moderadora:

- Gema Morcillo – Periodista

8:30 Recepción Asistentes

9:00 Inauguración

- D. Pablo Ruz Villanueva – Alcalde Elche
- Dña. Inmaculada Mora Madrid – Concejala Sanidad

9:15 Apertura

- D. David Muñoz García – Presidente AER-ELX
- D. Juan Carrión Tudela – Presidente FEDER
- Dr. D. Domingo Orozco – UMH Vicerrector de Planificación y Responsabilidad Social
- D. Ricardo Martín Peñalver – CEU Vicedecano Enfermería

9:30 Conferencia Vivir sin Diagnóstico

- D. Jacinto Navarro – Paciente
- D. Juan Manuel Zazo – Médico Familia
- Dña. Antonia Mora – Jefa departamento internista
- Dra. Lola Rausell – Cribado Neonatal

11:00 Pausa – Café

11:30 Conferencia Hospital La Fe

El Diagnóstico precoz en las enfermedades raras

- Dr. Emilio Monteagudo – Jefe Servicio Pediatría
- Dña. Purificación Marín Reina – Dra. Pediatra Coordinadora Área Infantil Unidad Enfermedades Raras

12:00 Conferencia Fisabio

- Dña. Patricia Martínez – Coordinadora proyecto Ciencia Ciudadana

12:30 Terapia celular como futuro tratamiento para las enfermedades raras

- Dr. Martínez – Catedrático de la Universidad Miguel Hernández y Director del laboratorio de Neurobiología de las Enfermedades Mentales, Neurodegenerativas y Neurooncológicas

13:00 Entrenamiento en “Humanización”

- Dña. Nuria Martínez – Unidad Funcional de calidad asistencial y seguridad del paciente General Elche
- Dña. Sonia Berenguer – SAIP

13:30 Fin de la mañana

16:00 Recepción Asistentes

17:00 Apertura

- Dña. María Bonmatí Amorós – Concejalía Educación
- Dña. Teresa García – AER-ELX
- D. Juan Antonio Castaño – Director Territorial Educación Alicante
- Dña. Manuela Ángeles Peral Guilabert – Directora CEFIRE Elche
- Dña. María del Rosario Scrig Llinares – Directora General Innovación e Inclusión Educativa

17:30 Una escuela inclusiva para una sociedad inclusiva

- Dña. Cecilia Simón- coordinadora del grupo de investigación “Equidad, diversidad y educación inclusiva”

18:15 Pausa – Descanso

18:30 Mesa Redonda Participación y colaboración

- Dña. Fide Mirón – conferenciante y divulgadora de enfermedades raras
- Dña. Noelia Mateu – Enfermera y paciente
- Dña. M^a Jesús Gómez López – Directora Clínica Uner

20:00 Fin de la tarde

Programación Jueves 14 diciembre

Moderadora:

- Gema Morcillo - Periodista

8:30 Recepción Asistentes

9:00 Laboratorio Biología Molecular

- Dra. Elena García Payá

9:30 El papel de la Gestora de pacientes en un hospital infantil

- Dña. Mercé Bolasell - Gestora de Pacientes IPER- instituto pediátrico de enfermedades Raras Servei de Medicina Genètica i Molecular

10:00 Sobreviviendo

- Dña. Georgina Coll - Madre de Claudia

10:30 Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos

- Dña. Marian Corral - Directora Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos (AELMHU)

11:00 Pausa - Café

11:30 Mesa Departamentos Salud Elche

- Hospital Vinalopó
 - Dña. Leticia Beltran Giménez - Coordinadora Unidad de Trabajo Social departamento Salud Elx-Crevillent.
 - D. Pablo Santiago Serna Berna - Enfermero de familia y comunitaria del Equipo Atención Primaria CS Pla.
 - Dña. Carla Martinez Pascual - Enfermera especialista en pediatría del hospital de día pediátrico.
 - Dr. D. Gonzalo Ros Cervera - Jefe servicio Pediatría Hospital Universitario del Vinalopó.
 - Dña. Ovidia López Pérez - Enfermera de familia y comunitaria del Equipo Atención Domiciliaria.
 - Dra. Dña. Lizeth Pena Barrera - Pediatra Atención Primaria Equipo CS Pla Vinalopó.
- Hospital General Universitario Elche
 - Charla: "Cuando nosotros somos los invitados"
 - Dra. Dña. Sofía Clar Gimeno- Jefa UHD
 - Dra. Dña. Judit Abad Linares - Médico adjunto UHD Pediatría.
 - D. César Cintas Ortuzar - Enfermero UHD Pediatría
 - Charla: "Cuando nuestra casa es el mejor lugar terapéutico"
 - Dra. Dña. Beatriz Massa - Jefe de Sección UHD Hospital General de Elche
 - Dña. Ana Quiles - Supervisora UHD Hospital Gral de Elche
 - D. Fernando Lidón - Dr. Enfermedades Raras

12:30 El consentimiento informado en el ámbito sanitario

- Dr. D. Domingo Orozco
- Dr. D. Manuel Ortiz

13:00 Dra. Dña. Laura Campello Blasco - Neurocientífica - Investigadora en NEI / NIH

13:30 Fin de la mañana

16:00 Recepción Asistentes

16:30 Educación e inclusión: una mirada desde la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

- D. Antonio-Luis Martinez-Pujalte

17:00 Presentación de la guía Enfermedades raras en la escuela

- Dra. Dña. María Yolanda Ahedo Infante - Centro de referencia estatal de atención a personas con enfermedades raras y sus familias (Creer) de Burgos (Imsero)

18:00 Pausa - Descanso

18:30 Mesa Docencia

Conferencia Inclusión Educativa de la Normativa a la Práctica

- D. Javier Murcia Gil Orientador CEIP Jorge Guillén
- Dña. Gemma Córdoba Rodríguez PT CEIP Jorge Guillén

Actuaciones en Centros de Educación Especial

- D. José Carpena Soriano CEE Tamarit Elche
- sabina CEE Virgen de la Luz Elche

Inspectores Educación Provincia Alicante

- Dña. Teresa Parreño
- D. Fernando Fernandez

20:00 Fin del congreso