



JUEVES 17 de Octubre: Fortalecimiento asociativo: Formación y conocimiento.

8.15h	Salida de los congresistas. Se espera a los asistentes en el hall del Hotel Executive desde donde un autobús les llevará a su destino.
9.00h	Recepción de los congresistas en el Ayuntamiento de Lorca.
9.30h	Claves y evolución del movimiento asociativo en España. <i>Luján Echandi, Responsable del Departamento de Gestión Asociativa</i>
10.00h	Valoración de la discapacidad: una perspectiva internacional. Tomás Castillo, Tesorero de FEDER. Consultor de la OMS en la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CISF). Proyecto "Hacer Visible la discapacidad en el mundo".
10.30h	¿Cuál es el coste de las Enfermedades Raras? Estudio y valoración del impacto económico de los enfermos y sus cuidadores. Resultados finales del Estudio económico del coste de 10 enfermedades raras en 8 países de Europa (BURQOL-RD). <i>Pedro Serrano, FUNCIS.</i>
11.00h	Observatorio de las ER. Estudios de Investigación social ENSERio aumentando el conocimiento de las ER. Antonio Bañón, Responsable del OBSER de FEDER.
11.30h	Avances en la Atención Social en Enfermedades Raras en España: Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias de Burgos. Aitor Aparicio, Director del CREER
12.00h	Pausa Café.
12.30h	Traslación de la investigación biomédica a la atención sanitaria en enfermedades raras. Francesc Palau, Director del Programa de Enfermedades Raras y Genéticas, Centro de Investigación Príncipe Felipe (CIPF), y Director Científico del CIBER de Enfermedades Raras (CIBERER), Valencia.
13.00h	Experiencia del Registro Caso-Control Español sobre Anomalías Congénitas (ECEMC) y Traslación de sus Resultados. María Luisa Martínez-Frías, Directora del Centro de Investigación sobre Anomalías Congénitas (CIAC) del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII)
13.30h	Presentación de la Asociación Paolista de Mucopolisacaridosis y Enfermedades Raras APMPSE RARÍSSIMAS. <i>Brasil.</i>
14.00h	Presentación de la Federación de ER de Portugal (FEDRA). <i>Portugal.</i>
14:30	Presentación de la Fundación Augusto Turenne. <i>Uruguay.</i>
15:00	Presentación de conclusiones del día e ideas para la acción.
15:15	Pausa Comida.

I ENCUENTRO IBEROAMERICANO DE ENFERMEDADES RARAS

DIRIGIDO A PROFESIONALES Y REPRESENTANTES DE ASOCIACIONES DE ENFERMEDADES RARAS

14 A 18 OCTUBRE 2013 TOTANA

2013 AÑO ESPAÑOL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

I ENCUENTRO IBEROAMERICANO DE ENFERMEDADES RARAS

DIRIGIDO A PROFESIONALES Y REPRESENTANTES DE ASOCIACIONES DE ENFERMEDADES RARAS

14 A 18 OCTUBRE 2013 TOTANA

COLABORAN:

VIERNES 18 de Octubre: Línea de Cooperación para la Alianza. Inicio del VI Congreso Nacional de ER.

9.00h	Exposición Fotográfica "Paciente 123". Muestra artística que reflexiona sobre la enfermedad, el dolor, el tratamiento y la esperanza de encontrar en las cosas más sencillas razones para vivir diariamente. <i>Artista: Carlos Mauricio Bernal (Paciente 123) afectado por Melorreostosis. Colombia</i>
	Exposición "Entre bordados y barro". Es una exposición itinerante que lleva seis meses por distintas ciudades. Está formada por dos artesanos en la región de Murcia, "Trajes regionales Justa" y "Alfar Tudela", reciente ganador del premio regional de artesanía de MURCIA en la modalidad de artesanía creativa.
9.30h	Conclusiones del I Encuentro Iberoamericano.
10.30h	Firma de la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras.
11.00h	Encuentro con Autoridades de España.
12.00h	Acto Inaugural. 1º parte. Mesa Testimonios de ER. Acto Inaugural 2ª parte.
	INICIO DEL VI CONGRESO NACIONAL DE ER.

d'genes asociación de enfermedades raras Entidad de utilidad pública

2013 AÑO ESPAÑOL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

TOTANA

VI CONGRESO NACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS

18, 19 y 20 de OCTUBRE de 2013

TOTANA

INSCRIPCIONES: HASTA EL 5 DE OCTUBRE

congreso@dgenes.es Local Social C/ Estrecha, 4. Tlf.: 968 42 02 87 Móvil: 696 14 17 08

www.dgenes.es

Todos los participantes recibirán un certificado de asistencia (25 horas) y los alumnos de la UMU y la UCAM (consultar) 1 crédito de libre configuración.

"Raras son las enfermedades no las personas que las padecen"

ORGANIZAN: d'genes, FEDER, FUNDACIÓN CALAMBURRIA

COLABORAN: BURQOL RD, EXECUTIVE AGENCY FOR HEALTH AND CONSUMERS, OBSER, EURORDIS, CRCEER, FUNDACIÓN GENZYME, BIOMARIN, ALEXION, INTERMUNE, sistemas genómicos, movat, ROTARY CLUB MURCIA, MURCIA NORTE.



LUNES 14 de Octubre:
Defensa de los derechos
Jornada de convivencia: Visita turística a la Catedral de Murcia y zona monumental



MARTES 15 de Octubre:
Programas y Servicios de Acción Social. Modelo Asistencial ER
Jornada de convivencia: Visita Teatro Romano de Cartagena y zona monumental



MIÉRCOLES 16 de Octubre:
Visibilidad Social. Día Mundial de las ER
Jornada de convivencia: Visita Santuario de La Santa y Villa Medieval de Aledo



JUEVES 17 de Octubre:
Fortalecimiento asociativo. Formación y conocimiento
Jornada de convivencia: Visita Castillo de Lorca y zona monumental



VIERNES 18 de Octubre:
Línea de Cooperación para la Alianza. Inicio del VI Congreso Nacional de ER



MARTES 15 de Octubre: Programas y Servicios de Acción Social. M. Asistencial.

8.15h	Salida de los congresistas. Se espera a los asistentes en el hall del Hotel Executive desde donde un autobús les llevará a su destino.
9.00h	Recepción de los congresistas en el Ayuntamiento de Cartagena
9.30h	Servicio de Información y Orientación (SIO): Un enfoque integral de acompañamiento para familias. Estrella Mayoral, Coordinadora del SIO en FEDER.
9.45h	Red de Líneas de Ayuda Europea en ER. La importancia de la Acción Conjunta Europea. Rosa Sánchez de Vega, Junta Directiva Eurordis-FEDER
10.15h	Experiencias innovadoras en el Servicio de Atención Psicológica. Isabel Motero, Psicóloga de FEDER.
10.45h	Experiencias Educativas en ER para promover la inclusión de los menores en el colegio. Alba Ancochea, psicóloga de FEDER.
11.15h	Pausa Café.
11.45h	Modelo asistencial para Enfermedades Raras en Europa: Redes Europeas de experiencia en ER. John Dart, EURORDIS.
12.15h	Modelo asistencial en ER propuesto en España: Centros de Referencia (nivel nacional) y Unidades Clínicas de Experiencia en ER (nivel regional). Estudio ENSERio2. Justo Herranz, miembro de la JD de FEDER.
12.45h	Presentación de la Fundación CRONICARE. Colombia.
13.15h	Presentación de la Fundación Ecuatoriana de Pacientes con Enfermedades de Depósito Lisosomal. FEPEL- DASHA. Ecuador.
13.45h	Presentación de la Federación Mexicana de Enfermedades Raras. FEMEXER / Proyecto Pide Un Deseo. México.
14:15h	Presentación del Grupo de Estudio de Enfermedades Raras GEDR. Brasil
14:45h	Presentación de conclusiones del día e ideas para la acción.
15.00h	Pausa Comida.



LUNES 14 de Octubre: Defensa de los derechos.



8.15h	Salida de los congresistas. Se espera a los asistentes en el hall del Hotel Executive desde donde un autobús les llevará a su destino.
9.00h	Recepción de participantes.
9.30h	Inauguración del Congreso en el Ayuntamiento de Murcia.
10.00h	Bienvenida al I Encuentro Iberoamericano de ER. Objetivos y resultados esperados. Juan Carrión, Presidente de FEDER, Elizabeth Zabalza, Comité Organizador y Naca Eulalia Pérez de Tudela, Presidenta de D'Genes.
10.15h	¿Cuál es el estado de situación de las Enfermedades Raras en España? Estrategia de las 13 propuestas para la Defensa de las personas con ER en el año 2013. Claudia Delgado, Directora de FEDER.
11.00h	Estado de situación de la Defensa de los Derechos de las personas en Europa. Yann Le Can, Director de EURORDIS.
11.45h	Pausa Café
12.15h	Presentación de la Federación Colombiana de Enfermedades Raras (FECOER). Colombia.
12.45h	Presentación de la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (FADEPOF). Argentina.
13.15h	Presentación de la Asociación Todos Unidos Enfermedades Raras ATUERU. Uruguay.
13.45h	Presentación del SIO Guatemala. Asociación Española de Beneficencia. Guatemala.
14.15h	Presentación de la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (AVEPEL) Venezuela.
14.45h	Presentación de conclusiones del día e ideas para la acción.
15.00h	Pausa Comida.

MIÉRCOLES 16 de Octubre: Visibilidad Social. Día Mundial de las ER en 2014.



8.15h	Salida de los congresistas. Se espera a los asistentes en el hall del Hotel Executive desde donde un autobús les llevará a su destino.
9:00h	Recepción de los Congresistas en el Ayuntamiento de Totana
9:30h	¿Cómo conseguir ser visibles en la sociedad?: Ideas prácticas para conseguir el cambio social. María Tomé, Responsable de Comunicación y Captación de Fondos de FEDER.
10:00h	Preparando el próximo Día Mundial de las ER en 2014: Juntos somos Fuertes. Anja Helm, EURORDIS.
10.30h	Estrategias de Captación de Fondos. Relaciones con la industria: Ética, independencia y transparencia. María Tomé, Responsable de Comunicación y Captación de Fondos de FEDER y Claudia Delgado, Directora FEDER.
11:00h	Red Social "Rare Connect": Construyendo una comunidad alrededor del mundo para las personas con ER. Denis Costello, EURORDIS.
11:30h	Presentación de la Comunidad Hispanohablante Mundo Marfan Latino. Venezuela.
12:00h	Pausa café
12.30h	Presentación de la Comunidad Online GADAPER Grupo Argentino de Ayuda al Paciente con Enfermedades Raras. Argentina – España.
13.00h	El Registro Nacional de Enfermedades Raras en España: Manuel Posada. Director del Instituto de Enfermedades Raras, IIER. ISCIII
13.30h	Presentación de la Asociación Colombiana de Pacientes con Enfermedades de Depósito Lisosomal (ACOPEL). Colombia.
14.00h	Presentación de la Organización Mexicana de Enfermedades Raras OMER. México.
14.30h	Presentación de conclusiones del día e ideas para la acción.
15.00h	Pausa Comida.