

PROGRAMA V CONGRESO NACIONAL ER-CV. 26 y 27 noviembre.
Centro Cultural Salvador Miró. Avda. de la Industria, 5. Ibi, Alicante.

26 DE NOVIEMBRE

9:30	RECOGIDA ACREDITACIONES	
10:30	Acto inaugural: Maestra de ceremonias;	<ul style="list-style-type: none"> ▪ D. Rafael Serralta, Alcalde del Excelentísimo Ayuntamiento de Ibi ▪ Secretaria de Estado de Servicios Sociales, Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. ▪ Por determinar representante, Consellería de Igualdad y Políticas Inclusivas ▪ D^a Encarna Llinares Cuesta, Directora Territorial de Alicante. Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública. ▪ D^a Fidela Mirón, Presidenta de la Asociación ADIBI y Vicepresidenta de FEDER. ▪ D. Juan Carrión, Presidente de FEDER.
	-Testimonios “convivir con una enfermedad rara”.	<ul style="list-style-type: none"> - D^a Verónica Cano. Paciente con Porfiria Aguda Intermitente. - D. Chema Soria. Padre de una niña afectada de Ictiosis. - D. Samuel San Juan. Paciente con Ictiosis.
12:30	Acto Inaugural: Grupo Teatro Sanchís Banús “Los colores de la vida”	
13:00 COMIDA		
16:00	<i>Tratamientos innovadores para las porfirias hepáticas.</i>	<i>Dr. Antonio Fontanellas Romá.</i> Científico del Centro de Investigación Médica Aplicada (CIMA) de la Universidad de Navarra.
16:20	<i>Investigación en la Enfermedad de Huntington</i>	<i>D^a Ana Pilar Gómez Escribano.</i> Investigadora en biomedicina molecular, celular y genómica en el Instituto de Investigación Sanitaria, la Fé.
16:40	<i>Terapias avanzadas para la atrofia muscular espinal. Un ejemplo de lo que está por venir.</i>	Dr. Jose María Millán Salvador. Investigador en el Instituto de Investigación, la Fé.
17:00	RUEGOS Y PREGUNTAS	

MODERADORA: D^a Asunción Sánchez (Licenciada en Ciencias Químicas por la Universidad de Alicante y Máster en Agentes de Igualdad por la Universidad de Valencia y con una gran y

**Desde el Comité Organizador informa que puede haber cambios de última hora en el programa.*

extensiva trayectoria en política, exconsellera de Bienestar Social de la Generalitat Valenciana.)

17:20 DESCANSO

17:40	<i>Abordaje integral y social de una persona afectada con craneosinostosis.</i>	<p><i>D. Modesto Agustín Díez Solís.</i> Miembro de Feder y de la Asociación Nacional Síndrome Apert "ANSAPERT". Presidente CERMI de Extremadura.</p>
18:00	<i>Actualizaciones en el tratamiento de las Craneosinostosis Síndromicas.</i>	<p><i>Dr. Ignacio Ismael García Recuero</i> <i>Cirujano Maxilofacial y Craneofacial.</i> Hospital Niño Jesús, Madrid.</p>
		<p><i>Dra. Belén Rivero Martín.</i> Jefa de Servicio de Neurocirugía Pediátrica. Unidad de Cirugía Craneofacial del Hospital Niño Jesús, Madrid.</p>
18:40	<i>RUEGOS Y PREGUNTAS</i>	

MODERADOR: Dr. David Vicente (Medicina Interna del Hospital Universitario del Vinalopo)

27 DE NOVIEMBRE

10:00	<i>La necesidad de la educación en el hospital con ingresos de larga estancia.</i>	<p>D^a Marisa Ibañez Criado. Coordinadora del Aula Hospitalaria, Hospital General de Alicante. D^a Paloma Navarro Maestre. Unidad Pedagógica Hospitalaria del Hospital General Universitario de Alicante.</p>
10:20	<i>Recursos para la intervención educativa.</i>	<p>D^a Maria Caudevilla Gómez. Técnico de Educación de Cocemfe Alicante.</p>
10:40	<i>Buenas prácticas para la inclusión educativa en aplicación de la Convención Internacional.</i>	<p>D^a Patricia Soler Javaloy. Técnico Centro Apoyo al Estudiante UA (CAE)</p>

11:00

RUEGOS Y PREGUNTAS

MODERADOR: D. Javier Mira. (Vicedecano Trabajo Social de la Universidad de Alicante).

11: 20 DESCANSO

11:40	<i>Avances en la enfermedad de fiebre mediterránea familiar y síndromes autoinflamatorios.</i>	<p>Dra. Inmaculada Calvo. Jefa de Sección de Reumatología Pediátrica del Hospital de la Fé, Valencia.</p>
12:00	<p><i>El compromiso de Stop FMF con los pacientes, familiares y profesionales.</i></p> <p><i>Programa "Acogida y Acompañamiento".</i></p>	<p>D^a Cuca Paulo. Presidenta Asociación Española de Fiebre Mediterránea Familiar y Síndromes Autoinflamatorios Stop FMF.</p> <p>D^a Lucía Vázquez Trabajadora social Asociación Española de Fiebre Mediterránea Familiar y Síndromes Autoinflamatorios Stop FMF.</p>
12:20	RUEGOS Y PREGUNTAS	

MODERADORA: D^a Maricarmen Vilaplana (Trabajadora Social del Centro Salud 1, Ibi).

*Desde el Comité Organizador informa que puede haber cambios de última hora en el programa.

12:40 DESCANSO

13:00	<i>La demora diagnóstica en las enfermedades raras</i>	<i>Dr. Óscar Zurriaga. Sistema de Información de Enfermedades Raras. Dirección General de Salud Pública y Adicciones. Conselleria de Sanitat Univ.i SP. Área de Investigación de Enfermedades Raras. FISABIO.</i>
13:20	<i>Programa Nacional de empleo y formación para la vida adulta.</i>	<i>D^a Esther Ramos. Trabajadora Social Asociación Síndrome Williams de España, Madrid.</i>

13:40

RUEGOS Y PREGUNTAS

MODERADOR: D. Rubén Barea Martínez. (Tercer Teniente de Alcalde Delegado del Área de Contratación, Turismo y Seguridad Ciudadana).

14:00 horas

ACTO DE CLAUSURA V CONGRESO NACIONAL ER-CV.

D^a Maria Carmen Jover, Diputada de Bienestar Social de Alicante.

M^a José Herrero Alpañés, Primera Teniente de Alcalde Delegada del Área de Inclusión Social, Igualdad y Régimen Interior.

D^a Fidela Mirón, Presidenta de la Asociación ADIBI y Vicepresidenta de FEDER.