



Ajuntament d'Elx
Regidoria de Sanitat i Salut Pública



Ajuntament d'Elx
Regidoria d'Educació

I Jornada Enfermedades Raras

SENSIBILIZACIÓN E INCLUSIÓN EN EL ÁMBITO SANITARIO Y EDUCATIVO

PROGRAMA DEL EVENTO

Os invitamos a participar en la JORNADA que tendrá lugar el día 15 de Noviembre 2022 en el Centro de Congresos de Elche.

La primera Jornada de esta Asociación pretende dar visibilidad y mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades poco frecuentes y sus familias. El objetivo es poner de manifiesto patologías que se tardan mucho en diagnosticar y que, en muchos casos, no disponen de un tratamiento adecuado, así como favorecer la integración en los centros docentes de las personas que las padecen. Siendo por ello vital y de una gran importancia la sensibilización y humanización para ayudar en el día a día de estas familias afectadas.

PATROCINA La Concejalía de Sanidad del Ayuntamiento de Elche. Enfermera MT. Pinedo. **Comité Científico.**

Moderador del evento:

Don José Ángel Rubio (Director CEIP Sanchis Guarner Elche)

8:30 Recepción Asistentes.

9:00 H Mesa Apertura Miembros AER-ELX

Presidente Don Ángel David García Garrido
Vicepresidenta Doña Maria Castell Lucas

9:15H Inauguración

Concejalía Sanidad Doña Mariola Galiana Pérez
Concejalía Educación Doña M. José Martínez Gutiérrez

9:30 H Ponentes Familia afectada:

- Álvaro. Síndrome Angelman. "Nunca te conformes con un no".
- Héctor. Delecion 17q12. "Bomba de relojería"
- María. Mucopolisacaridosis. "Lidiar por una vida digna"

9:45 H Ponente LA CASA DE SOFIA

Don Jordi Cruz Villalba -Presidente "La Casa de Sofia"
Instituto para el manejo interdisciplinario de las Enfermedades Minoritarias

RUEGOS Y PREGUNTAS

10:15H Ponentes Sanidad Hospital Gral. Universitario Elche:

Dra. Elisa Climent Forner Neuropediatra
Doña Aurelia Carbonell TCAE de la Unidad Neonatología "Complicidad Amable"

11:00 h DESCANSO y DESAYUNO

11:30 H Ponentes Sanidad Hospital Universitario Vinalopó:

Dr. Gonzalo Ross- Jefe Servicio Pediatría
Doña Úrsula Cruz Enfermera Servicio Pediatría.
"Nuevos avances en el tratamiento ER"
"Dificultades adherencia nuevos tratamientos"

RUEGOS Y PREGUNTAS

12:15 H Ponentes Educación Dirección Territorial de Alicante Conselleria de Educación:

- Don José Ángel Rubio . Director CEIP Sanchis Guarner Elche
- Unidad Especializada de Orientación(UOE)
- "Adaptación y experiencia"
- "¿Que es la UOE?"
- "Modelo orientación acercándose a la necesidades a nivel sensorial y cognitivo del alumnado con patologías de baja prevalencia"

RUEGOS Y PREGUNTAS

14:00H: Clausura. Miembros Asociación AER-ELX-ORGANIZADORES

INSCRIPCIONES: enfermedadesraras.elx@gmail.com



COLABORAN

