

**ORGANIZA:**



**A.H.E.D.Y.S.I.A.**

**COLABORAN:**



24 de Febrero 2018

Día Mundial de las Enfermedades Raras

**VII JORNADA INTERDISCIPLINAR EN ENFERMEDADES RARAS**

Lugar de celebración:  
**Instituto de Neurociencias UMH**  
Avenida Santiago Ramón y Cajal, s/n  
03550 Sant Joan d'Alacant, Alicante

# PROGRAMA

- **9:00–9:30h.** Recogida del material.
- **9:30–10:00h. Inauguración.** Salvador Martínez: Catedrático de Anatomía, Director del Instituto de Neurociencias de Alicante, Antonia Escudero: presidenta AHEDYSIA y autoridades (pendiente de confirmación).  
**Moderadora:** Alicia Sánchez Pérez, Vicedecana de Grado de Terapia Ocupacional. Facultad de Medicina UMH.
- **10:00-10:35h. “El corazón y el músculo van de la mano”.**  
Dr. Sergio César Díaz, Servicio de Cardiología Pediátrica. Responsable de la Unidad de Miocardiopatías Familiares, Unidad de Tratamiento Integral del Paciente Neuromuscular (UTIN) Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.
- **Coloquio.**
- **10:45-11:20h. “Síndrome de Coffin-Siris y otras alteraciones genéticas relacionadas con el complejo BAF”.**  
Dr. Fernando Santos Simarro - Dr. Sixto García-Miñaur, Sección de Genética Clínica, Instituto de Genética Médica y Molecular (INGEMM).
- **Coloquio.**
- **11:30. COFFEE BREAK**
- **12:00–12:35h. Enfermedades raras en la infancia: aspectos éticos.**  
Dr. Francisco José Cambra Lasasa, Jefe de Servicio del Área de Críticos. UCIP, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona, colaborador Institut Borja de Bioética. Barcelona.
- **Coloquio.**
- **12:45–13:20h. Testimonio.**
- **13:20–13:55h. “Proceso de Duelo: las pérdidas de la vida como experiencia vital”.** Dr. Mariano Navarro Serer. Doctor en Psicología, Psicólogo Clínico en la USM, Hospital General Universitario de Valencia.
- **Coloquio.**
- **14:15. COMIDA**

- **15:15–15:50h. “Psicomotricidad relacional: emoción en movimiento”.** Hendrik Vaneeckhaute, psicomotricista relacional, especialista en prevención y salud infantil, formador en psicomotricidad relacional y acompañamiento emocional.
- **Coloquio.**
- **16:00–16:35h. “Técnicas de reproducción asistida y enfermedades raras”.** Dr. Javier Díaz García-Donato. Director Unidad de Reproducción Asistida Quirón Salud Valencia.
- **Coloquio.**
- **16:45–17:20. “Educación inclusiva: cuestión de derecho”.** D. Javier Tamarit Cuadrado, Psicólogo, responsable de transformación hacia la Calidad de Vida en Plena Inclusión.
- **Coloquio.**
- **17:30–18:05h. “Mejorar el sueño es mejorar la calidad de vida, ¿Podemos mejorarlo? Dr. Gonzalo Pin Arboledas, Pediatra, Coordinador Unidad de Sueño y Unidad de Pediatría, Hospital Quirón Salud Valencia.**
- **Coloquio.**
- **18:15–18:50h. “Explorando nuevas perspectivas en neurorrehabilitación pediátrica: *Basale Stimulacion*”.** Dña. Irene Borja de Fuentes, Fisioterapeuta Infantil, profesora en el Departamento de Fisioterapia de la Universidad de Valencia. Grupo formadores de *Basale Stimulation*.
- **Coloquio.**
- **19:00h. CLAUSURA**

## INSCRIPCIÓN:

- **Matrícula: 30€** (incluye material, certificado de asistencia, *coffee break* y comida). Ingreso en la cuenta **La Caixa ES39 2100 4483 11 0200017427**
- **Fecha límite de inscripción:** 18 de febrero de 2018
- **Envío del justificante de pago con el nombre y apellidos, DNI y e-mail:** [administracion@ahedysia.org](mailto:administracion@ahedysia.org)  
Teléfono: 965.893.831 / 638.651.666 Horario: 16:00 – 19:00h.
- **Reconocido por la Universidad Miguel Hernández con:**
- **1 crédito de libre elección** a los estudiantes de Diplomaturas, Licenciaturas, Ingenierías e ingenierías Técnicas.
- **0,5 créditos por competencias transversales y profesionales** a los estudiantes de título de Grado.