

JUEVES 19/09/19	
HORARIO	ENFERMEDADES RARAS: UN DESAFÍO GLOBAL, UN DESAFÍO INTEGRAL
15:30 – 16:00 H	<p><b>X años del CREER – XX Años de FEDER</b></p> <p><u>Ponentes</u>  <i>Sr. Manuel Martínez Domene. Director General del Imserso.                      Sr. Aitor Aparicio García. Director Gerente. CREER.                      Sr. Juan Carrión Tudela. Presidente de FEDER y su Fundación.</i></p>
16:00 – 17:30 H	<p><b>Taller: Servicios de Atención Directa</b></p> <p>Taller dinámico de intercambio de información sobre puesta en marcha, desarrollo y ejecución de Servicios de Atención Directa en entidades.  <u>Modera:</u>                      FEDER</p>
16:00 – 17:30 H	<p><b>Taller: Creación de redes en enfermedades raras</b></p> <p>Taller dinámico de intercambio de información para crear redes entre entidades en defensa de derechos.  <u>Modera:</u>                      CREER</p>
17:30 – 18:00 H	<b>Pausa – café</b>
18:00 – 19:30 H	<p><b>Mesa Redonda: Intercambiando conocimiento y buenas prácticas entre entidades</b></p> <p><u>Ponentes</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Canadian Organization for Rare Disorders (CORD)</i></li> <li>• <i>Sra. Vlasta Zmazek. Presidenta de Debra Croacia. Debra International. Programa de atención a niños recién nacidos.</i></li> <li>• <i>Sra. Adriana Guevara. Presidenta de Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica. ADELA. Ayudas técnicas y terapia ocupacional. Proyecto: Información y préstamo de productos de apoyo.</i></li> <li>• <i>Federación Española de Hemofilia. Campamentos de verano para enseñar a los niños a realizar autotratamientos.</i></li> <li>• <i>Federación Argentina de Enfermedades poco Frecuentes.</i></li> </ul> <p><u>Modera:</u>                      ALIBER</p>

CIF G91018549 Declarada de utilidad Pública el 26 de Marzo de 2010



[www.enfermedades-raras.org](http://www.enfermedades-raras.org)

VIERNES 20/09/19	
HORARIO	ENFERMEDADES RARAS: UN DESAFÍO GLOBAL, UN DESAFÍO INTEGRAL
09:00 – 11:00 H	<p><b>Mesa Redonda: Investigación en red</b></p> <p><b>Ponencia inaugural:</b> Determinantes del retraso diagnóstico en las personas afectadas por Enfermedades Raras en España: repercusión social y familiar. <i>Sra. Verónica Alonso. Científico Titular Instituto Investigación ER. IIER</i></p> <p><u>Ponentes</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Sr. François Lamy. Vicepresidente. Director de Investigación. AFM teletón Francés.</i></li> <li>• <i>Sra. Lauren Roberts. Directora SWAN UK.</i></li> <li>• <i>Sra. Carmen Sever. Presidenta Asociación Española contra las Leucodistrofias.</i></li> <li>• <i>Asociación Todos Unidos Enfermedades Raras Uruguay. ATUERU.</i></li> </ul> <p><u>Moderadora:</u> EURORDIS.</p>
11:00 – 12:00 H	<p style="text-align: center;"><b>Pausa – café – Exposición póster</b></p> <p><b>Centros de atención especializados y modelos de atención directa: Trabajando juntos en acercar servicios a las familias.</b></p> <p>Exposición y presentación de póster para acercar los Centros de excelencia y los modelos de atención directa. Se abrirá acceso a que las entidades envíen sus propuestas en relación a los servicios que desarrollan para poder compartir y acercar los mismos a las familias.</p>
12:00 – 14:00 H	<p><b>Mesa Redonda: Advocacy – Transformación Social en enfermedades raras</b></p> <p><u>Ponentes</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>IMSERSO – CREER.</i></li> <li>• <i>Sra. Simona Bellagambi. Relaciones internacionales Federazione Italiana Malattie Rare – UNIAMO.</i></li> </ul>

CIF G91018549 Declarada de utilidad Pública el 26 de Marzo de 2010



[www.enfermedades-raras.org](http://www.enfermedades-raras.org)

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>National Organization for Rare Disorders - NORD</i></li> <li>• <i>Sra. Karla Ruiz. Directora Pacientes y Usuarios de Servicios de Salud de Perú. Esperantra</i></li> <li>• <i>Sra. Paloma Tejada. CEO Rare Diseases International</i></li> </ul> <p><u>Moderadora:</u> FEDER</p>
14:00 Hs	<b>Comida</b>
15:30 – 17:30 H	<p><b>Mesa Redonda: La voz y realidad de los Centros de Atención Especializados</b></p> <p><u>Ponentes</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Sra. María Joao Freitas. Miembro Comité Coordinador Rarissimas Casa Do Marco.</i></li> <li>• <i>National Competence Centre for Rare Diseases – Agrenska.</i></li> <li>• <i>Sr. Karsten Robert. Jefe de Departamento. Kompetansesenter for sjeldne diagnoser – Frambu.</i></li> <li>• <i>NoRo - Center for Rare Diseases.</i></li> <li>• <i>Centros de Atención Especializados - D, Genes</i></li> <li>• <i>Sra. Carmen López. Directora Federación Galega de Enfermedades Raras e Crónicas.</i></li> </ul> <p><u>Moderadora:</u> CREER</p>
17:30 H	<p><b>Clausura</b></p> <p><i>Sra. Ana Isabel Lima Fernández. Secretaria de Estado de Servicios Sociales. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social MSCBS</i></p> <p><i>Sr. Aitor Aparicio García. Director Gerente. CREER.</i></p> <p><i>Sr. Juan Carrión Tudela. Presidente de FEDER y su Fundación</i></p>
18:00 H	<b>Foto de grupo y cierre</b>