

JUEVES 19/09/19	
HORARIO	ENFERMEDADES RARAS: UN DESAFÍO GLOBAL, UN DESAFÍO INTEGRAL
15:30 – 16:00 H	<p>X años del CREER – XX Años de FEDER</p> <p><u>Ponentes</u></p> <p><i>Sr. Manuel Martínez Domene. Director General del Imerso. 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>Mesa Redonda: Intercambiando conocimiento y buenas prácticas entre entidades</p> <p><u>Ponentes</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Canadian Organization for Rare Disorders (CORD)</i> • <i>Sra. Vlasta Zmazek. Presidenta de Debra Croacia. Debra International. Programa de atención a niños recién nacidos.</i> • <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> • <i>Sr. Daniel Aníbal García de Diego. Presidente Federación Española de Hemofilia. FEDHEMO. Campamentos de verano para enseñar a los niños a realizar autotratamientos.</i> • <i>Sra. Inés Castellano. Presidenta Federación Argentina de Enfermedades poco Frecuentes.</i> <p><u>Moderadora</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>ALIBER</i>
17:30 – 18:00 H	Pausa – café
18:00 – 19:30 H	<p>Taller: Servicios de Atención Directa</p> <p>Taller dinámico de intercambio de información sobre puesta en marcha, desarrollo y ejecución de Servicios de Atención Directa en entidades.</p> <p><u>Moderadora:</u> Sra. Iliana Capllonch. ABAIMAR</p>
18:00 – 19:30 H	<p>Taller: Creación de redes en enfermedades raras</p> <p>Taller dinámico de intercambio de información para crear redes entre entidades en defensa de derechos.</p> <p><u>Moderadora:</u> CREER</p>

VIERNES 20/09/19	
HORARIO	ENFERMEDADES RARAS: UN DESAFÍO GLOBAL, UN DESAFÍO INTEGRAL
09:00 – 11:00 H	<p>Mesa Redonda: Investigación en red</p> <p><u>Ponencia inaugural:</u> 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"> • <i>Sr. François Lamy. Vicepresidente. Director de Investigación. AFM teletón Francés.</i> • <i>Sra. Lauren Roberts. Directora SWAN UK.</i> • <i>Sra. Carmen Sever. Presidenta Asociación Española contra las Leucodistrofias.</i> • <i>Sra. María Inés Fonseca. Presidenta Asociación Todos Unidos Enfermedades Raras Uruguay. ATUERU.</i> <p><u>Modera:</u> <i>EURORDIS.</i></p>
11:00 – 12:00 H	<p style="text-align: center;">Pausa – café – Exposición póster</p> <p>Centros de atención especializados y modelos de atención directa: Trabajando juntos en acercar servicios a las familias.</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>Mesa Redonda: Advocacy – Transformación Social en enfermedades raras</p> <p><u>Ponentes</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>IMSERSO – CREER.</i> • <i>Sra. Simona Bellagambi. Relaciones internacionales Federazione Italiana Malattie Rare – UNIAMO.</i> • <i>Sra. Karla Ruiz. Directora Pacientes y Usuarios de Servicios de Salud de Perú. Esperantra</i> • <i>Sra. Paloma Tejada. Directora Rare Diseases International</i> • <i>Ponente por confirmar.</i> <p><u>Modera:</u> <i>FEDER</i></p>

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