

VIERNES 17/04/2015

9:30-10:30 CONFERENCIA

"La Ley de Dependencia vs Enfermedades Raras".

Sr. Roberto Peñalver García. Coordinador de Trabajadores Sociales de la Fundació d'Atenció a la Dependència del Govern de les Illes Balears.

10:30-11:30 CONFERENCIA

"Proyecto Educativo Las Enfermedades Raras van al Cole con Federito".

Sra. Silvia Estarás Ferragut. Asesora Docente del Servicio de Soporte Educativo. Conselleria d'Educació, Cultura i Universitats.

Sra. M^a Dolores Cerdá Jorge. Trabajadora Social ABAIMAR.

11:30-12:00 COFFE BREAK

12:00-13:30 MESA REDONDA.

"La Escuela y las Enfermedades Raras"

Coordina: Sr. Jaume Ferrà i Rotger. Licenciado en Sociología y Trabajador Social EOEP.

"La función del EOEP en la escuela".

J. Salli Rebassa Studzinski . Psicopedagoga EOEP Inca.

"¿Qué es un aula UEECO?".

Francisca Vallori Ginard y Cristòfol Perelló Ferriol. Profesores del Aula UEECO del IES Port d'Alcúdia.

"El PT al Centre ordinari".

Assupció Celaya Guerrero. Profesora de Educación Primaria y PT.

"Experiencias con Asperger".

M^a Antònia Cifre Ramis. Diplomada en Magisterio de Educación Especial.

13:30-14:00 CONCLUSIONES Y CLAUSURA

Dra. Fátima Roso Bas. Profesora del Departamento de Enfermería y Fisioterapia de la UIB.

Catalina Cerdá Llompart. Presidenta ABAIMAR

PATROCINADORES



Universitat de les Illes Balears

Departament de Pedagogia Aplicada i Psicologia de l'Educació

MELIÀ HOTELS INTERNATIONAL



Ajuntament de Pollença

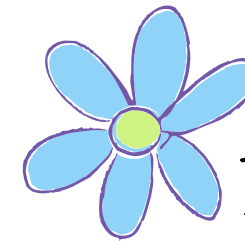


COLABORADORES



Solicitada la **Declaración de Interés Sanitario** por la Dirección General de Salud Pública y Consumo de la Conselleria de Salut.

Solicitada **Acreditación** a la Comisión de Formación Continuada de las **Profesiones Sanitarias** de las Illes Balears.



ABAIMAR
Associació Balear d'infants amb malalties rares

IV Jornada Balear de Enfermedades Raras

15, 16 Y 17 de abril 2015

Edificio Guillem Cifre de Colonya UIB

Inscripciones en abaimar@hotmail.com



2015
28 FEBRUARY

rare diseases day.org

MIÉRCOLES 15/04/2015

16:00-16:30 ENTREGA DE MATERIAL Y ACREDITACIONES

16:30-17:00 INAUGURACIÓN DE LAS JORNADAS

- Representante de la Consellería de de Salut.
- Representante de la Consellería d'Educació, Cultura i Universitats.
- Representante de la Consellería de Família i Serveis Socials.
- Representante de l'Institut Mallorquí d'Afers Socials.
- **Dr. Llorenç Huguet.** Rector de la UIB.
- **Dr. Antoni Aguiló.** Vicerector de Campus, Cooperación y Universidad Saludable.
- Representante del Ayuntamiento de Palma.
- **Sr. Miquel Tomàs Gelabert.** Director General IB Salut.
- **Sr. Miquel Llobeta Vives.** Regidor de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Pollença.
- **Sr. Juan Carrión Tudela.** Presidente de FEDER.
- **Sra. Catalina Cerdà Llompart.** Presidenta d'ABAIMAR.

17:00-18:00 CONFERENCIA

Patrocinada por el Rotary Club de Pollença.

"El impacto social de las enfermedades raras"

Sr. Juan Carrión Tudela. Trabajador Social y Presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

18:00-18:30 COFFE BREAK

18:30-20:00 MESA REDONDA DE PADRES Y AFECTADOS.

Coordina: **Sra. Pilar Moyà Martínez.** Psicóloga ABAIMAR.

- Síndrome de Leigh
- Cistitis Intersticial. Síndrome de la Vejiga Dolorosa
- Arteritis de Takayasu
- Fiebre Mediterránea Familiar

JUEVES 16/04/2015

9:30-10:30 CONFERENCIA.

Patrocinada por el Rotary Club de Pollença.

"Terapia génica en Enfermedades Raras"

Dra. Mercè Pineda. Médico especialista en Neurología Infantil del Hospital Sant Joan de Déu,

10:30-11:00 COFFE BREAK

11:00-12:00 CONFERENCIA.

Patrocinada por el Rotary Club de Pollença.

"Investigación en Enfermedades Raras"

Dr. Ignacio Abaitua Borda. Jefe de Área del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras. Instituto de Salud Carlos III.

12:00-12:30 COMUNICACIÓN

"El Registro Poblacional de Enfermedades Raras en las Illes Balears. Primeros datos"

Dra. Mercedes Caffaro Rovira. Técnica del Registro Poblacional de ER de las Illes Balears. Fundación Investigación Sanitaria de las Illes Balears (FISIB). Dirección General de Salud Pública y Consumo.

12:30-13:30 CONFERENCIA

"Diagnóstico prenatal de enfermedades raras: el estado de la cuestión"

Dr. Damián Heine Suñer. Adjunto del laboratorio de genética de HUSE.

"Programa de cribado neonatal"

Dra. Magdalena Vila Vidal. Adjunta de Análisis Clínicos del laboratorio Neonatal del HUSE.

13:30-15:30 PAUSA COMIDA

15:30-16:30 CONFERENCIA

"Medicamentos Huérfanos"

Dra. M^a Eugenia Cisneros Barroso. Doctora en Biomedicina.

Sra. Catalina Perelló Alomar. Farmacéutica Especialista en Farmacia Hospitalaria.

16:30-17:30 CONFERENCIA

"La Enfermera de Pediatría de Atención Primaria en las Enfermedades Raras"

Sra. Elena Santos Carros. DUE de Atención Primaria.

17:30-18:00 COFFE BREAK

18:00-19:00 CONFERENCIA

"Presentación de los resultados del estudio de i+D sobre el alumnado con enfermedades crónicas en Baleares"

Dr. Sebastià Verger Gelabert. Profesor Titular del Departamento de Pedagogía Aplicada y Psicología de la Educación de la UIB.

19:00-20:00 COMUNICACIONES ALUMNOS DE ESTUDIOS DE GRADO EN EDUCACIÓN PRIMARIA, EDUCACIÓN INFANTIL Y ENFERMERÍA.

"Validación material sobre el asma"

Sra. Maribel Vila. Estudiante del Máster de Educación Inclusiva. UIB.

"Comunicación entre los voluntarios de Ineditos"

Sra. Marta Rotger. Estudiante del Máster de Educación Inclusiva. UIB.

"Experiencia personal en el Programa de Ineditos"

Sra. Catalina Palmer. Estudiante del Grado de Educación Primaria. UIB.

"Programa de formación sobre Enfermedades Raras para profesionales sanitarios"

Sr. Julián Vadell Martínez. Estudiante de Grado en Enfermería. UIB.