

ORGANIZA:



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

COLABORAN:



Día Mundial de las  
Enfermedades Raras

23 de FEBRERO 2019

VIII 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.
- **10:00-10:35h.** “20 años Tratando con Implantes Cocleares a los Niños con Hipoacusia”. Dr. Javier Cervera Escario, jefe de Servicio de Otorrinolaringología pediátrica del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid
- **Coloquio.**
- **10:45-11:20h.** “Síndrome de Patau, Diagnostico, Decisiones y Cuidados” Dra. Mercedes Pineda Marfa, Neuropediatra de la Fundación Sant Joan de Deu y Clínica Teknon. Barcelona
- **Coloquio**
- **11:30.** COFFEE BREAK
- 12:00–12:35h** “Utilidad de la Toxina Botulínica en el Tratamiento de la Espasticidad y otros Trastornos del Movimiento”  
Dr. Adrián García Ron, Neuropediatra del Instituto del Niño y el Adolescente (INA) Hospital Universitario Clínico San Carlos. Madrid
- **Coloquio.**
- **12:45–13:20h.” Paso a Paso” Testimonio.** Dña. Antonia Ruiz Cano (Ahedysia)
- **13:20–13:55h.** “Fisioterapia de la Mano Espástica tras Toxina Botulínica” Dra. Rocío Palomo Carrión, doctora en fisioterapia, fisioterapeuta en pediatría CDIAT-APANDID. Toledo
- **Coloquio**
- **14:15.** COMIDA

## **15:15–15:50h. "Distrofias Retinianas en la Edad Pediátrica"**

Dr. Jaume Català Mora, Especialista en Oftalmología Pediátrica, Hospital Sant Joan de Déu, Institut Oftalmològic del Pilar. Barcelona.

- **Coloquio**
- **16:00–16:35h.” Artefactos-Diseño y Fabricación Colectiva de Productos Tecnológicos de Apoyo de Código Abierto”** Francisco Javier Esclapes, y Mercedes Llorens Nicolau, doctores en ingeniería, especialistas en ingeniería de producto e innovación estratégica, Universidad de Alicante
- **Coloquio.**
- **16:45–17:20 “Papel de la Terapia Ocupacional en la Autonomía de Personas con Diversidad Funcional”.** Dña. María Cristina Espinosa Sempere. Terapeuta Ocupacional especialista en Neuro-rehabilitación, profesora del Grado de terapia ocupacional Universidad Miguel Hernández. Alicante
- **Coloquio.**
- **17:30–18:05h.”El Cuento como Bálsamo del Alma”.** Dña. Miriam Diez Vera, Cuentoterapeuta y Practitioner en PNL. Alicante
- **Coloquio.**
- **18:15–18:50h.** Testimonio
- **19:00h.** CLAUSURA

## INSCRIPCIÓN:

- **Matrícula: 35€** (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 2019
- **Envío del justificante de pago con el nombre y apellidos, DNI y e-mail** [administracion@ahedysia.org](mailto:administracion@ahedysia.org)  
Teléfono 638651666 - Horario: 16:00 – 19:00h.
- **Reconocido por la Universidad Miguel Hernández con:**
- **0,5 créditos por competencias trasversales y profesionales** a los estudiantes de título de Grado.