

I JORNADAS SOBRE ENFERMEDADES RARAS



TRIATLÓN SOLIDARIO
— DE NEGREIRA —

ESTABLECIMIENTOS
RECOMENDADOS
PARA COMER:



O NOSO LAR
MESÓN - CHURRASCO

Menú Especial
Jornadas Enfermedades Raras **10 €**

ORGANIZA:



PATROCINA:



Grupo Servicio Móvil

I JORNADAS SOBRE ENFERMEDADES RARAS

25 Abril 2019 - 10:30 h.

RARAS

Auditorio Municipal de Negreira

Presentación

IV TRIATLÓN SOLIDARIO DE NEGREIRA



I JORNADAS SOBRE ENFERMEDADES RARAS

PRESENTACIÓN DEL IV TRIATLÓN SOLIDARIO DE NEGREIRA



TRIATLÓN SOLIDARIO
— DE NEGREIRA —

PROGRAMA

- 10:30-10:50:** Inauguración y apertura
D. Jorge Tuñas Caamaño
Alcalde de Negreira
- 10:50-11:30:** “El papel de la fisioterapia en el tratamiento de las enfermedades raras”
Dña. María del Carmen Rial, Dña. Laura Dopazo y Dña. Noelia Suárez
Especialistas en fisioterapia
Clínica Fisionicra. Negreira
- 11:30-12:10:** “Aportes desde la psicomotricidad vivenciada relacional”
Dña. Milagros Lorenzo Méndez
Psicóloga clínica especialista y psicomotricista
Responsable del centro MEDRANDO XUNTOS SCP
- 12:10-12:40:** Descanso
- 12:40-13:20:** “La inclusión del alumnado con necesidades educativas especiales”
Dña. Mónica González
Psicóloga educativa. Coordinadora da Unidade de Dificultades no Desenvolvemento e na Aprendizaxe do Servizo de Psicoloxía da USC
- 13:20-14:00:** “Para qué é un can de asistencia. Para qué ter un”
Dña. María Sabell Sierra
Especialista en conducta animal
- D. Roberto Freire Hernando**
Psicólogo. Asociación “só lles falta falar”
- 14:00-16:30:** Pausa para comer
- 16:30-17:30:** “La atención a las enfermedades raras desde el servicio de pediatría del CHUS”
Dña. Irene Rivero Calle, Dña. Patricia Fuentes Pita y Dña. María José de Castro.
Pediatras en el Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela
- 17:30-18:30:** “Pasado, presente y futuro de las GRINopatías, una encefalopatía pediátrica rara”
D. Xavier Altafaj i Tardío
Investigador de la Unidad de Neurofarmacología del Institut d'Investigació Biomèdica de Bellvitge: IDIBELL
- 18:30-19:30:** “El diagnóstico de las enfermedades raras de origen genético”
D. Ángel Carracedo
Catedrático de Medicina Legal de la Universidad de Santiago de Compostela.
Investigador y experto internacional en genética
- 19:30-20:00:** Clausura de Jornadas
Dña. Rocío de Frutos
Diputada en las Cortes Generales por Ourense y precursora de la reforma del Real Decreto 1148/2011 (Prestaciones económicas por cuidado de menores afectados por enfermedades raras)
- 20:00 h.** Presentación oficial del IV Triatlón Solidario de Negreira
Padrino: **D. Manuel Raña**