

JORNADA MULTIDISCIPLINAR
EN LAS ENFERMEDADES RARAS:
“**NUEVOS RETTos EN EL SD. DE
RETT**”



Alcorcón, 14 de Octubre de 2016

UNIVERSIDAD REY JUAN CARLOS
CAMPUS DE ALCORCÓN

Dpto. Fisioterapia, Terapia Ocupacional,
Rehabilitación y Medicina Física
Facultad de Ciencias de la Salud
Avda. Atenas s/n, Parque Oeste
28922 – Alcorcón – Madrid

0,25 CRÉDITOS ECTS
Reconocimiento
Académico de Créditos URJC

TEMÁTICA DE LA JORNADA

La Jornada nace bajo la importancia de la difusión en la comunidad universitaria de una de las enfermedades raras con mayor prevalencia en la sociedad española.

El Síndrome de Rett es después del Síndrome de Down la enfermedad rara más prevalente en España. Dicho síndrome afecta a niñas que comienzan su retroceso evolutivo en torno a los 18 meses de edad.

Una de las grandes preocupaciones existentes entre los familiares de estas “Princesas” es el desconocimiento por parte de la comunidad científica y sanitaria tanto del Síndrome como del día a día, por todo ello, se realiza la Jornada Multidisciplinar bajo el marco de la difusión del propio Síndrome de Rett así como de las diferentes tendencias en los tratamientos para estas niñas.

Para dicha Jornada, contamos con el apoyo de la **ASOCIACIÓN MI PRINCESA RETT**, la cual está formada por padres de niñas Rett y colabora recaudando fondos de forma activa con el Hospital San Juan de Dios de Barcelona en la Investigación del Síndrome de Rett.

Esta actividad académica se realizará el día **14 de Octubre de 2016**. Es de interés para los alumnos de cualquier Grado de Ciencias de la Salud (medicina, enfermería, fisioterapia, t. ocupacional...) dado que los contenidos de las ponencias son comunes a cualquier disciplina y pueden ampliar el conocimiento sobre el Síndrome de Rett.

**TODO LO RECAUDADO SERÁ DESTINADO
A LA INVESTIGACIÓN DEL SD. RETT**

PROGRAMA DE LA JORNADA

8:45-9:00 Recepción congresistas

9:00 Acto Inaugural.

9:15 Conferencia: “**Estrategias de afrontamiento familiar ante las enfermedades raras**”
Dra. Margarita Cigarán

9:45 Conferencia: “**Conviviendo con el Sd. de Rett. Estudio Cualitativo**”
D^a. Pilar Famoso

10:15 Conferencia: “**Terapia de regulación orofacial en el Sd. de Rett**”
Dra. Laura Luna

11:00 – 11:15 Coloquio y Discusión

11:30 **Café y Defensa de Comunicaciones**

12:00 12:30 Conferencia: “**Neuropediatría en el Sd. de Rett**”
Dra. Isabel Pérez Sebastián

12:30 Conferencia: “**Neurodesarrollo y terapia acuática en el Sd. de Rett**”
Dr. Javier Güeita

13:00 Conferencia: “**Opciones médicas en el Sd. de Rett**”
Dra. Isabela Alguacil

13:30 Conferencia: “**Caracterización clínica molecular del Sd. de Rett**”
Dra. Silvia Vidal

14:00 Coloquio y Discusión

14:15 Acto de Clausura.

Se aceptan envío de comunicaciones orales y poster durante las Jornadas.

Más información ver las Bases de Comunicaciones

PREMIOS

Mejor comunicación oral: 250€

Mejor poster: 100€

COMITÉ CIENTÍFICO

D. Domingo Palacios Ceña

Universidad Rey Juan Carlos. Enfermero

D. María Carratalá Tejada

Universidad Rey Juan Carlos. Fisioterapeuta.

D. Isabel Pérez Sebastián

Hospital Infantil Niño Jesús. Neuropediatra

D. Juan Antonio Sánchez

CAP San Carlos de Madrid. Pediatra

D. Marta Pérez de Heredia

Universidad Rey Juan Carlos. T. Ocupacional

COMITÉ ORGANIZADOR

Dña. Carmen Gallardo del Pino

Decano Facultad de Ciencias de la Salud. URJC.

D. César Fernández de las Peñas

Director Dpto. Fisioterapia, T.O., Reh. y Med. Física.

D. Jaime Salom Moreno

Profesor URJC

D. Javier Güeita Rodríguez

Profesor URJC

D. Domingo Palacios Ceña

Profesor URJC

Dña. Silvia Ambite Quesada

Profesora URJC

Dña. Ana Isabel de Llave Rincón

Profesora URJC

D. Ricardo Ortega Santiago

Profesor URJC

PONENTES INVITADOS

Dña. Pilar Famoso

CAP Alcalá de Henares. Enfermera

Dña. Margarita Cigarán

Universidad Rey Juan Carlos. T. Ocupacional

Dña. Laura Luna

Universidad Rey Juan Carlos. Fisioterapeuta

D. Javier Güeita Rodríguez

Universidad Rey Juan Carlos. Fisioterapeuta

Dña. Isabela Alguacil

Universidad Rey Juan Carlos. Médico Especialista

Dña. Silvia Vidal

Hospital San Juan de Dios de Barcelona. Genetista

D. Isabel Pérez Sebastián

Hospital Infantil Niño Jesús. Médico Especialista

INSCRIPCIONES

El modo de inscripción a dicha actividad será el siguiente:

1. Inscripción en el enlace del apartado "Inscripciones".
2. Pago en el banco con los datos indicados en el apartado "Forma de pago"
3. Envío del justificante de pago a la dirección de email:
jornadarett@gmail.com
4. Todos los alumnos inscritos recibirán un email de confirmación.

La fecha límite de inscripción será el 10 de Octubre de 2016 o hasta que se complete el aforo

Dirección de la Jornada

Prof. Dr. Jaime Salom Moreno

Departamento de Fisioterapia, T. Ocupacional, Rehabilitación y Medicina Física de Universidad Rey Juan Carlos.

INSCRIPCIONES:

<http://goo.gl/forms/8OjvJjg9Kc>

CUOTA DE INSCRIPCIÓN:

9 Euros

FORMA DE PAGO:

Ingreso o transferencia bancaria

Concepto: Jornada Nuevos Rettos (nombre del asistente)

Entidad: Banco Santander

Titular: Asociación Mi Princesa Rett

Nº Cuenta: 0049 3857 3622 1415 0417

PATROCINADORES DE LA JORNADA

