



Primeras Jornadas Iberoamericanas de los Trastornos Hereditarios del Tejido Conectivo

Burgos, España. Del 27 al 30 de septiembre de 2022.

Programa

Modalidad presencial y on-line. Requiere registro gratuito.

Los talleres sólo tendrán participación presencial.



Encuentro, conferencias, talleres.

Martes 27 de septiembre

16:00 – 20:30	Llegada de participantes, entrega de material, bienvenida.
17:00 – 19:00	Reunión de miembros de Conectiva. / Esparcimiento.
20:30 – 21:30	Cena.

Miércoles 28 de septiembre

08:30 – 09:30	Desayuno
09:45 – 10:00	Acto de apertura 1. Palabras de Javier Guerra, Pdte de CONECTIVA 2. Palabras de Aitor Aparicio, Director del CREER
10:00 – 12:30	Experiencias exitosas de las organizaciones de pacientes 1. ANSEDH 2. DEBRA 3. AEPOD - POTS 4. AHUCE 5. Conectiva
12:45 – 13:45	Actividad de integración. Organizada por Conectiva y CREER
14:00 – 15:00	Almuerzo
15:00 – 16:00	Descanso
16:00 – 17:15	Mesa redonda: «Retos del asociacionismo». Asociaciones presentes y miembros de Conectiva
17:15 – 18:00	Conferencia: «La Red Global Colaborativa». Concha Mayo, RDI (por reconfirmar)
18:00 – 20:00	Conferencias: 1. «Propuesta de un modelo para el trabajo asociativo». Javier Guerra, Conectiva. 2. «Educación e inclusión» Dra. Karleana Semprún, Conectiva, Venezuela. 3. «Cuidadores y Enfermedades Raras», Flor Morton. Asociación Tulipán, México.
20:30 – 21:30	Cena

- Información sobre el C.R.E. Enfermedades Raras: <https://creenfermedadesraras.imsero.es>
- Información actualizada sobre el evento: <https://wp.me/p4hLcx-1cd>

Jueves 29 de septiembre

08:30 – 09:30	Desayuno
09:30 – 10:30	Taller Rehabilitación / fisioterapia - CREER
10:45 – 11:45	Taller Psicología - CREER
12:00 – 1:45	Visita turística
14:00 – 15:00	Almuerzo
15:00 – 16:00	Descanso
16:00 – 17:30	Mesa redonda: «Experiencias y propuestas para una adecuada atención interdisciplinaria» <ul style="list-style-type: none"> • FEPER • FECOER • FENPOF • FADEPOF • Conectiva
17:30 – 20:00	Conferencias: <ol style="list-style-type: none"> 1. «Fenotipo neuroconectivo» Dr. Antonio Bulbena, psiquiatra, UAB, Barcelona. 2. «Afecciones cardiovasculares relacionadas con el Tejido Conectivo» Dra. Gisela Teixidó, Cardióloga, Vall d'Hebron, Barcelona. 3. «Tejido conectivo y Genética». Dr. Juan Francisco Calderón, Investigador, UDD, Santiago de Chile. 4. Piel de mariposa (por confirmar) 5. Osteogénesis imperfecta (por confirmar) 6. Disautonomía (por confirmar)
20:30 – 21:30	Cena

Viernes 30 de septiembre

08:30 – 09:30	Desayuno
09:30 – 10:30	Cierre, relatorías y conclusiones.
11:45 – 14:00	Visita turística.
14:00 – 15:00	Almuerzo

Inscripciones

Presencial: <https://formularios.badared.com/index.php/213915?lang=es>

Virtual: <https://formularios.badared.com/index.php/112665?lang=es>