



*“Construyendo redes,
consolidando proyectos,
hacia una sociedad inclusiva”*

Valencia, 27 abril 2017

IV CONGRESO INTERNACIONAL
EDUCATIVO SOBRE
ENFERMEDADES RARAS

Universidad CEU Cardenal Herrera
ALFARA DEL PATRIARCA (Valencia)

Organizadores



Con la colaboración de



Comités

IV Congreso Internacional Educativo sobre Enfermedades Raras

Comité organizador

Sra. Dña. Zaira Martín-Villalba Ceballos
FEDER Comunidad Valenciana

Sra. Dña. Lidia Clemente Moreno
FEDER Comunidad Valenciana

Sra. Dña. M^a Carmen Murillo Dávila
FEDER Dpto. de Inclusión

Sra. Dña. Rebeca Simón
FEDER Dpto. de Comunicación

Sr. D. Jose Antonio Solves Almela
Universidad CEU Cardenal Herrera

Sr. D. Juan Manuel Arcos Urrutia
Universidad CEU Cardenal Herrera

Sr. D. Luis Martínez Abarca
Fundación Universitaria San Pablo CEU

Sra. Dña. Inmaculada Rius Sanchis
Universidad CEU Cardenal Herrera

Sra. Dña. Laura Valls Navarro
Directora Servicio de Comunicación Corporativa Universidad CEU Cardenal Herrera

Comité científico

Sra. Dña. Clotilde de la Higuera González
Junta Directiva Federación Española de Enfermedades Raras

Sra. Dña. Encarnación Cruz Ramos
Coordinadora/Voluntaria Área Inclusión FEDER Comunidad Valenciana

Sra. Dña. Gloria Pino Ramírez
Directora de la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER)

Sr. D. Fernando Serrano Pelegrí
Vicedecano de Educación. Universidad CEU Cardenal Herrera

Sra. Dña. Francisca Torres Jiménez
Universidad CEU Cardenal Herrera





*“Construyendo redes,
consolidando proyectos,
hacia una sociedad inclusiva”*



Programa

Jueves 27 abril 2017

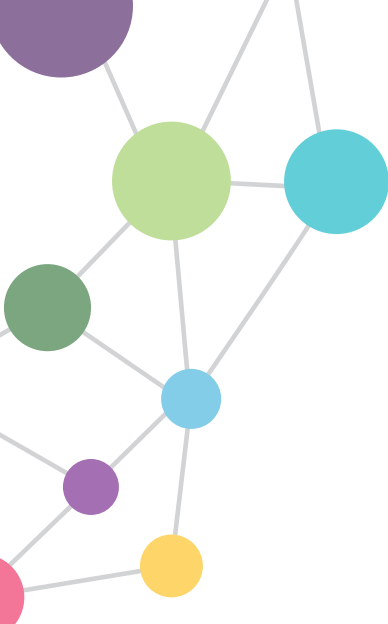
Aula Magna. Facultad de Ciencias de la Salud.
Universidad CEU Cardenal Herrera

- 8.00 h. Acreditación y entrega de documentación
- 9.00 h. **Bienvenida IV Congreso Internacional Educativo sobre Enfermedades Raras**
- 9.10 h. **Conferencia inaugural**
Protocolo para la atención sanitaria al alumnado con problemas de salud crónica en horario escolar. Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública. Comunidad Valenciana.
- 9.30 h. **Presentación de iniciativas en apoyo a las ER desde los centros educativos**
- CEIP Primer Marqués del Turia. Valencia. Educación Infantil.
 - Colegio Sagrado Corazón. Valencia. Educación Primaria.
 - IES Luis Carrillo. Baena. Córdoba. Educación Secundaria Obligatoria.
 - Asociación Española de Mastocitosis.
 - Asociación ADIBI.
- Turno de preguntas
- 10.30 h. Pausa/Café
- 10.55 h. **Espectáculo Acrobacia**
- 11.15 h. **Actualización Estudio ENSERio**
- 11.30 h. **Inauguración institucional**
Presentación de iniciativas alumnado Secundaria, Bachillerato y Universidad
- CEU San Pablo Sanchinarro. Madrid. Educación Secundaria Obligatoria.
 - ASION, Asociación Infantil Oncológica de Madrid. Educación Secundaria/Bach.
 - Estudiante Grado Educación Social. Universidad de Granada
- 12.05 h. **Presentación de iniciativas Educación Infantil y Educación Primaria**
- Fundación Educativa ACI. Esclavas del Sagrado Corazón. Valencia. Educación Infantil.
 - CEIP Primer Marqués del Turia. Valencia. Educación Infantil.
 - CEU Jesús María Alicante. Educación Primaria y Educación Especial.
 - Colegio Sagrado Corazón Carmelitas Vedruna. Valencia. Educación Infantil.
 - CEU San Pablo Murcia. Molina de Segura. Educación Primaria.
 - CEIP Baltasar Rull. Onda, Castellón. Educación Primaria.
 - Colegio Abat Oliba Loreto. Barcelona. Educación Primaria/ESO.
 - CEU San Pablo Moncada, Valencia. Educación Primaria.

- 12.00 h. **Mesa redonda: La investigación es nuestra esperanza**
- Investigación Profesional Islas Baleares.
 - Investigación profesional.
 - Investigación amateur.
- Turno de preguntas
- 12.45 h. Aperitivo saludable
- 13.10 h. **Mesa redonda: Colaboradores**
- Expression of hope.
- Turno de preguntas
- 14.00 h. Pausa/Comida
- 15.15 h. **Presentación de experiencias en tutorización entre iguales**
- CEU Jesús María Alicante. Educación Primaria y Educación Especial.
 - Colegio Abat Oliba Loreto. Barcelona. Educación Primaria/ESO.
 - CEU San Pablo Murcia. Molina de Segura. Educación Primaria.
 - Fundación Educativa ACI. Esclavas del Sagrado Corazón. Valencia. Educación Infantil.
- 16.05 h. **Presentación de experiencias patios dinámicos**
- Vídeo "Patios dinámicos". Gey Lagar
 - CEIP Miguel Hernández. Torrent, Valencia.
 - CEIP Baltasar Rull. Onda, Castellón. Educación Primaria.
 - CEU San Pablo. Moncada, Valencia. Educación Primaria.
- Turno de preguntas
- 16.50 h. **Acto de clausura**
- Conclusiones IV Congreso Educativo de Enfermedades Raras.
 - Cierre y espectáculo final.
- 17.00 h. **Fin IV Congreso Internacional Educativo sobre Enfermedades Raras**

*Paralelamente al desarrollo del Congreso, se llevarán distintas actividades en apoyo a las enfermedades poco frecuentes (programas de radio...)

*Habrá exposición de póster durante todo el Congreso en el hall de la Facultad (por determinar)



Organizadores



www.enfermedades-raras.org


C/ DOCTOR CASTELO, 49. 28009 MADRID
TEL.: 915 334 008 - FAX: 914 008 203

UNIVERSIDAD CEU CARDENAL HERRERA. 46115 ALFARA DEL PATRIARCA (VALENCIA)
TEL.: 961 369 000 - FAX: 961 395 272

“Una Enfermedad Rara puede afectar a cualquier persona. 7 de cada 100 personas conviven con una de ellas. En España existen cerca de 3 millones de pacientes. Desde FEDER contribuimos a mejorar la calidad y esperanza de vida de las personas afectadas y sus familias”

 inclusion@enfermedades-raras.org

 @FEDER_ONG

 Federación Española de Enfermedades Raras