



ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS Y TGD DE TOTANA

PROGRAMA DIARIO DEL ENCUENTRO NACIONAL:

VIERNES 24 DE OCTUBRE

- 16.00 – 20.00 Llegada, Alojamiento y Recepción de los participantes.
- 21.00 Cena.
- 22.00 Actividades de Conocimiento (dinámicas de presentación).

SÁBADO 25 DE OCTUBRE

- 9.00 Desayuno y llegada de participantes.
- 10.00 Inauguración del Encuentro por parte de las Autoridades.
- 10.30 (Sesión Plenaria) Mesa de Trabajo: Experiencias de Atención a Enfermedades Raras en distintas Comunidades Autónomas.
- 12.30 Pausa-café.
- 13.00 (Sesión Plenaria) Mesa de Trabajo: Experiencias asociativas y de acción social con enfermedades raras.
- 14:30 Comida.
- 17.00 Comienzo de los Talleres:
 - Taller 1: La importancia del cuidador en la atención a afectados por enfermedades raras.
 - Taller 2: Afrontación y aceptación de la situación derivada por la enfermedad rara.
 - Taller 3: Técnicas de fisioterapia adaptadas a la rehabilitación de personas con enfermedades raras.
- 18.30 Pausa-Café.
- 19.00 Continuación y conclusiones de los Talleres.
- 20.00 Sesión Plenaria. Testimonios: “Vivir con una Enfermedad Rara”.
- 21.30 Cena.
- 22.30 Actividades nocturnas. Evaluación dinámica del encuentro.

DOMINGO 26 DE OCTUBRE

- 9.00 Desayuno
- 10.00 Clausura del I Encuentro Nacional de Profesionales, Padres y Personas Afectadas por Enfermedades Raras.
- 10.30 Visita al parque natural de Sierra Espuña: Ermita de Santa Eulalia y Villa Medieval de Aledo
- 14.00 Comida
- 16.00 Regreso de los participantes y Fin del encuentro