

PROGRAMA

II Jornadas sobre Acondroplasia. Una cuestión de Altura Humana

9:30 de la mañana

INAUGURACIÓN Y PRESENTACIÓN

- Sr. D. Ricardo Melchior Navarro (Presidente del Excmo. Cabildo de Tenerife).
- Sra. Dña. Cristina Valido García (Consejera del Área de Servicios Sociales y Deportes del Excmo. Cabildo de Tenerife).
- Sr. D. Andrés Hernández Sánchez, director del Área de Salud del Servicio Canario de Salud.
- D. Alexis Fuentes (Presidente de la Asociación PEGRAL - Tenerife).

10:00 de la mañana

PROTOCOLOS DE LA UNIDAD DE CRECIMIENTO PARA LA ATENCIÓN INTEGRAL DE LA ACONDROPLASIA Y OTRAS DISPLASIAS ÓSEAS.

- Diagnóstico.
- Seguimiento durante la infancia.
- Complicaciones más frecuentes.
- Otros.

PONENTE: Dr. Ignacio Ginebreda, Cirujano del Servicio de Traumatología de la Unidad de Patología del Crecimiento. Instituto Universitario Dexeus de Barcelona.

MODERADOR: Don Anthony López (Miembro de la A. PEGRAL).

10:45 de la mañana

RUEGOS Y PREGUNTAS SOBRE LA PONENCIA ANTERIOR.

11:00 de la mañana

ASISTENCIA PSICOLÓGICA EN LA UNIDAD DE CRECIMIENTO.

- Aceptación de su aspecto diferente a los demás.
- Convivencia familiar.
- Integración en la escuela y en la sociedad.
- Modelo de Unidad de Atención Integral a la Acondroplasia.
- Convenio Servi Catalá de la Salut. Fundación ICATME. Unidad de crecimiento del Instituto Universitario Dexeus.
- Otros.

PONENTE: Dña Miriam Pérez, Psicóloga Clínica de la Unidad de Patología de Crecimiento. Fundación ICATME Instituto Dexeus de Barcelona.

MODERADORA: Doña Elizabeth de Gouviea (Miembro de la A. PEGRAL).

11:45 de la mañana

RUEGOS Y PREGUNTAS SOBRE LA PONENCIA ANTERIOR

12:30 del mediodía

ALARGAMIENTO DE EXTREMIDADES EN LA ACONDROPLASIA.

- Introducción.
- Displasias Osteocartilaginosas. ¿Qué son y qué debemos conocer?
- Desarrollo Psicomotor en las Displasias Óseas.
- Alteraciones Ortopédicas. Prevención y Tratamiento.
- Alargamientos. Preoperatorio y Postoperatorio.
- Complicaciones Generales.
- Investigación y Avances Médicos.

PONENTE: Dr. Juan Carlos Gómez Castilla, Cirujano del Servicio de Traumatología del Hospital Universitario de Canarias (Tenerife).

MODERADOR: Don Arquipo Rosquete (Secretario de la A. PEGRAL).

1:30 de la tarde

RUEGOS Y PREGUNTAS SOBRE LA PONENCIA ANTERIOR

2 de la tarde

ALMUERZO (Cafetería del Campus de Guajara). Menú 10 €.

3:30 de la tarde

LA FISIOTERAPIA EN LA DISCAPACIDAD, UN PAPEL MUY IMPORTANTE

- Introducción.
- Desarrollo Psicomotor en las Displasias Óseas.
- Alteraciones Ortopédicas. Prevención y Tratamiento.
- Elongaciones. Preoperatorio y Postoperatorio.
- La Estimulación Electromagnética en las elongaciones óseas.

PONENTES: D. Efraín Curbelo Curbelo y Dña. Ingrid Hernández Armas, diplomados en Fisioterapia y Fisioterapeutas del Centro de Fisioterapia Canarias de Icod de los Vinos-Tenerife.

MODERADORA: Doña Ylenia Díaz (Miembro de la A. PEGRAL).

4:30 de la tarde

RUEGOS Y PREGUNTAS SOBRE LA PONENCIA ANTERIOR.

4:45 de la tarde

“¿CÓMO, CUANDO Y QUÉ DEBES DE HACER...? INTEGRARNOS DEPENDE DE TI”

- Introducción.
- Principales Leyes que defienden a los discapacitados.
- Beneficios Fiscales para los discapacitados.
- Asesoramiento en la documentación: Certificado de Minusvalía, Tarjeta de Aparcamiento, Subvenciones, etc.
- Asesoramiento en documentos fiscales en las asociaciones sin ánimo de lucro.
- Contratación de personas con discapacidad: Beneficios Fiscales, Tipos de Contratos, etc.

PONENTE: D. Santiago M. Fuentes Quintero. Abogado.

MODERADOR: Don Christopher Medina (Miembro de la A. PEGRAL).

5:15 de la tarde

RUEGOS Y PREGUNTAS SOBRE LA PONENCIA ANTERIOR.

4:30 de la tarde

GRUPO DE PADRES DE NIÑOS/AS CON PROBLEMAS DE CRECIMIENTO.

Charla que se celebrará de forma simultánea a la ponencia anteriormente citada. Está dirigida exclusivamente a los padres o tutores. Para ese espacio horario y con el fin de que las familiares puedan “repartir” su tiempo entre la ponencia jurídica ofrecida por el Sr. Fuentes y esta charla, PEGRAL ofrecerá un Servicio de Ludoteca para los niños/as.

PONENTES:

- Dña. Miriam Pérez, Psicóloga Clínica de la Unidad de Patología de Crecimiento. Fundación ICATME Instituto Dexeus de Barcelona.
- Dña. Lilisbeth Perestelo. Psicóloga Clínica y de la Salud. Especialista en Terapia de Conducta. Universidad de La Laguna.

5:45 de la tarde

TALLER DE SIMULACIÓN DE BARRERAS ARQUITECTÓNICAS.

6:30 de la tarde

CLAUSURA. Agradecimientos, entrega de distinciones, y certificados de asistencia.

Destinatarios y número de alumnos que lo superaron.

Estas jornadas han sido dirigidas a las familias afectadas de displasias osteocartilaginosas, a otros discapacitados en general, a los diferentes profesionales de la salud (Médicos, DUE, Fisioterapeutas, Auxiliares, etc), políticos, empresarios y en definitiva, a todas aquellas personas interesadas en conocer más de cerca la acondroplasia y otras displasias. Y quieran ayudar a construir una sociedad más tolerante y solidaria.

Las jornadas tuvieron gran interés asistiendo a las mismas 150 personas entre familias, afectados y diferentes profesionales entre otros. El número de usuarios que optaron para el certificado de asistencia fue de 45 alumnos/as.

Estas jornadas han tenido una duración de 8 horas, comenzando a las 9:30h hasta las 19:30h.

Fecha y lugar de celebración

Las jornadas tuvieron lugar el sábado 8 de mayo de 2004 el Campus de Guajara-Aulario Gneral, en el Aula 04, de la Universidad de La Laguna.

Incidencias en el desarrollo de las jornadas.

En general las jornadas tuvieron muy buena aceptación por parte del público asistente y las ponencias se impartieron según el programa de actos. Menos la ponencia que tenía que dar el abogado, que se tuvo que suspender por problemas de salud del mismo.

Y la actividad del domingo día 9, se tuvo que aplazar debido a la lluvia que hubo ese día en el Parque Recreativo de San José de los Llanos, en el municipio de El Tanque.

A pesar de estos imprevistos, la organización quedó contenta con los resultados de las jornadas, quedando dispuestos a organizar otras en los próximos meses.

Opiniones y propuestas de futuro para mejorar las jornadas.

Al finalizar las jornadas se dio paso a una serie de conclusiones y sugerencias que se resumieron en los siguientes puntos:

1. Hacer más talleres de simulación de barreras arquitectónicas, para concienciar a la sociedad.
2. Crear un plan de seguimiento médico especializado y coordinado, reconocido por los mejores profesionales. Con el fin, de que sirva de guía para formar a los diferentes profesionales que deseen conocer más sobre la acondroplasia.
3. Y que este tipo de jornadas, charlas, congresos u otro tipo de eventos, deberían hacerse todos los años, porque sirven de mucha utilidad para informar al afectado, a la familia, como al propio profesional.

Agradecimientos:

La asociación PEGRAL, tras el éxito que tuvieron las jornadas quiere agradecer el apoyo y colaboración de:

1. La Asociación AFAPA de Gran Canaria.
2. Al Servicio Canario de Salud por el Reconocimiento de Interés Sanitario.
3. A la ESSSCAN por el Reconocimiento de Oficialidad.
4. A los Casinos de Tenerife.
5. Cabildo Insular de Tenerife y al IASS.
6. A los medios de comunicación, por difundir la información a la Sociedad Canaria: TVE-1, TV-Canaria, Teidevisión, Azul TV, ACD TV, Radio Isla, Radio El Día, Radio La Guancha, Radio Las Palmas, Radio Agüimes, Periódicos: El Día, Diario de Avisos y La Opinión.
7. A la Empresa Narciso Ramos Comunicación S.L
8. A las Empresas Cocinas Belicar y Aluminios Aludrago de Icod de los Vinos. Por colaborar con el programa de actos y los carteles de información.
9. Y a todas las personas, instituciones y empresas que han hecho que PEGRAL, siga luchando por conseguir una sociedad más tolerante y diversa.

A todos ellos, muchas gracias.