



2013  
AÑO ESPAÑOL  
DE LAS ENFERMEDADES RARAS

**I ENCUENTRO IBEROAMERICANO  
DE ENFERMEDADES RARAS**

DIRIGIDO A PROFESIONALES Y REPRESENTANTES  
DE ASOCIACIONES DE ENFERMEDADES RARAS

**TOTANA**

Logos: d'genes, ALIBER, FEDER, BURQOL RD, tuncis, EURORDIS, BiOMARIN, minorix, FLUOR, INTERMUNE, genagen, ROTARY CLUB MURCIA, MURCIA @ NURET, FUNDACIÓN ONCE.



## Acercando Continentes Uniendo Esperanzas

Argentina, Brasil, Colombia, Ecuador,  
Guatemala, México, Uruguay,  
Venezuela,  
Portugal y España



### Contenido

Sobre la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras

1. ¿Qué es la I Alianza Iberoamericana?
2. Países que forman parte de la Alianza
3. ¿Cómo se puede ser parte de la Alianza?

Sobre el I Congreso Iberoamericano de Enfermedades Raras.

1. ¿Quién, cuándo y dónde?
2. Organizadores del Congreso
3. Contenidos del I Congreso Iberoamericano
4. Objetivos del I Congreso Iberoamericano
5. Representación del Congreso
6. Programa del Congreso
7. Información de interés para congresistas sobre el clima y la zona geográfica
8. Información sobre alojamientos
9. Colaboradores del I Congreso Iberoamericano
10. Formulario de inscripción para participar en el I Congreso Iberoamericano



## Sobre la I Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras

### 1 - ¿Qué es y cómo nació la I Alianza Iberoamericana?

En el 2013, Año de las Enfermedades Raras, D'Genes y la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) quieren impulsar la creación de la I Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras, con el objetivo de compartir buenas prácticas y ayudar a mejorar la situación de las miles de familias que sufren una ER en Latinoamérica.

Esta iniciativa surge de la necesidad identificada por D'Genes al tener que atender numerosas consultas de información de países hispanohablantes. En la misma situación se encontraba el Servicio de Información y Orientación de FEDER, que cada vez tenía que asumir más demanda de orientación procedente de países iberoamericanos. De esta forma, se puso de manifiesto la imperiosa necesidad de establecer una vía de colaboración conjunta entre los países de habla hispana que pudiera atender esta demanda. Así, fue cuando surgió la iniciativa de poner en marcha la I Alianza Iberoamericana.

Además, como antecedente, cabe destacar el Acuerdo al que llegaron en 2012, FEDER, la Fundación FEDER, la Federación Colombiana de Enfermedades Raras (FECOER) y la Fundación Española de Beneficencia de Guatemala. Acuerdo que fue el inicio de este trabajo colaborativo entre países.

Durante el transcurso del año 2012 y a lo largo de 2013, FEDER continuó trabajando en esta proyección iberoamericana y estableció contacto con nuevas Alianzas que estaban muy interesadas en adherirse al proyecto. Así fue, que a finales de 2012 se consolidó el acuerdo con la Federación Portuguesa de Enfermedades Raras (FEDRA), la Organización Mexicana de Enfermedades Raras (OMER) y la Fundación CRONICARE Colombia.

A partir de este momento D'Genes junto con Elizabeth Zabalza, directora de la Fundación Española de Beneficencia de Guatemala y Javier Guerra,



representante de Mundo Marfan Latino empezaron a confeccionar la I Alianza Iberoamericana que se materializará en el I Congreso Iberoamericano. Alianza y congreso que hoy es una realidad.

La meta de esta Alianza es poner en común la situación de los derechos y desigualdades legales por las que atraviesan las personas con enfermedades raras en distintas partes del mundo. Pretendemos trabajar conjuntamente con otras entidades y gobiernos para avanzar en los derechos y mejora de la calidad de vida de estas familias. Para ello, el primer paso será el establecimiento, en este Congreso, de una red de coordinación entre países de España, Europa y Latinoamérica.

### 2 - Países que forman parte de la Alianza

Actualmente, desde las organizaciones impulsoras de la Alianza se está trabajando de manera coordinada entre Europa y Latinoamérica para establecer una Línea de Trabajo conjunta entre los países de habla hispana que permitan mejorar la realidad de las familias con enfermedades poco frecuentes.

Actualmente los países que forman parte de la Alianza son:

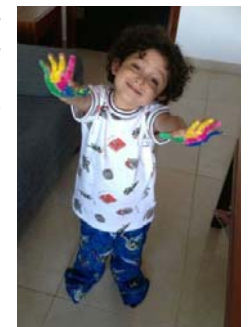
**Colombia, Guatemala, Argentina, Ecuador, Brasil, Venezuela, México, Uruguay, Portugal y España**

### 3 - ¿Cómo se puede formar parte de la Alianza?

Si eres una organización que representa a las enfermedades raras en un país Iberoamericano y deseas formar parte de esta I Alianza, así como participar en el Congreso, te lo ponemos muy fácil. Al final de este documento, encontrarás el Formulario de Inscripción, que deberás rellenar y enviar a [congreso@dgenes.es](mailto:congreso@dgenes.es)

La fecha límite de inscripción es el **30 de septiembre**

**¡Te esperamos!**





## Sobre el I Congreso Iberoamericano

### 1 - ¿Quién, cuándo y dónde?

#### Localización y fecha de celebración del encuentro:

14 al 20 de octubre  
Murcia, España

#### Lugar de celebración del Congreso:

Hotel Executive Sport

Dirección: C/ El Granado 1, 30850 Totana (Murcia)  
Teléfono: 968418209

Web: [www.executive-sport.com](http://www.executive-sport.com)

¿Cómo llegar al hotel?

<http://www.executive-sport.com/el-hotel/como-llegar/>

El Hotel Executive Sport será el centro neurálgico del Congreso. Se recomienda a los asistentes alojarse en este hotel. Ya que desde él saldrá cada día un autobús que llevará a los asistentes a sus destinos.

El Autobús saldrá cada mañana a las 8.15 a.m. y se dirigirá al destino que corresponda. El Autobús estará en esperando a los congresistas a la puerta del Hotel Executive Sport. Se estima regresar de nuevo al hotel sobre las 9.00 horas p.m.

#### Secretaría Técnica del Congreso:

D´Genes – 968420287 / 696141708  
[congreso@dgenes.es](mailto:congreso@dgenes.es)

FEDER – 915334008  
[comunicacion@enfermedades-raras.org](mailto:comunicacion@enfermedades-raras.org)



## 2 - Organizadores del Congreso.



La Asociación D´Genes ha desarrollado, de manera consecutiva y en los últimos cinco años, el Congreso / Encuentro Nacional de Enfermedades Raras, que se ha convertido en un referente nacional en su categoría. En la última edición de este congreso han participado más de 350 personas de todo el territorio español, junto a 50 asociaciones de pacientes. Además, han tenido representación más de 60 enfermedades raras distintas. Cada año, familias de otros países contactan con nosotros para ser informados y orientados en materias relacionadas con las ER, y nos muestran su interés en asistir al Encuentro. Para cubrir esta necesidad, queremos llevar a cabo unas jornadas internacionales que permitan intercambiar experiencias relacionadas con el tejido social en enfermedades raras.



Por su parte, La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) es la voz de los afectados por ER en España. FEDER actúa en nombre de los más de 3 millones de afectados y aglutina más de 240 asociaciones de pacientes con enfermedades poco frecuentes. FEDER dedica sus esfuerzos, desde 1999, a mejorar la calidad de vida de los afectados, sus familias y cuidadores a través de la defensa de sus derechos e intereses, el liderazgo en el desarrollo de proyectos socio sanitarios desde un enfoque integral en la atención de los personas, el fomento de la información y formación en ER así como la promoción de la visibilidad, el reconocimiento social y la investigación sobre estas enfermedades.



### 3 – Contenidos del I Congreso Iberoamericano.

Los contenidos que se trabajarán, son los siguientes:

- **Experiencias y Buenas prácticas en el trabajo con ER** en distintos países.
- **Promoción y Defensa de los Derechos de las personas con ER** y sus familias (acceso a la información, diagnóstico, tratamientos sanitarios y cuidados sociales para la plena integración social de las personas).
- Proyectos **innovadores de acción social en ER** (líneas de información y orientación; apoyo psicológico en ER, asesoramiento técnico, creación de redes de ayuda, entre otros).
- Fortalecimiento de las **asociaciones de personas** con ER (Recursos y redes de participación en ER).
- Promoción de las ER **en la agenda política de Europa, España y Latinoamérica**.
- Diseño de **redes de coordinación entre los representantes de asociaciones** de los diferentes países.
- Compartir información sobre el estado de la **investigación** en ER.
- Importancia de la **comunicación en el Día Mundial de las ER 2014**.
- Experiencias innovadoras en **la mejora del conocimiento/formación** en enfermedades raras en diferentes países.



### 4 – Objetivos del I Congreso Iberoamericano.

#### Objetivos generales

- Crear un espacio de intercambio y convivencia entre las asociaciones pertenecientes a América Latina de ER, con el propósito de sentar las bases de la Alianza Iberoamericana de ER.

#### Objetivos específicos

- Divulgar **experiencias de trabajo** en el ámbito de las enfermedades raras.
- Posibilitar un **espacio de intercambio** y reflexión sobre las ER.
- Favorecer un **efecto multiplicador** del trabajo desarrollado a nivel local en cada país y en su entramado asociativo.
- Poner en marcha **acciones concretas** que permitan compartir y conocer los diferentes proyectos en materia de **acción social e incidencia política** sobre las enfermedades raras.
- Enfatizar la importancia del **trabajo contextualizado** a nivel local y regional e internacional como un elemento fundamental en la búsqueda de soluciones de las diferentes necesidades sociales existentes en ER.
- Dar a conocer las **experiencias innovadoras** que contribuyan a la mejora de la calidad de vida de las personas diagnosticadas con enfermedades raras.
- **Sensibilizar a la ciudadanía acerca de las características** y particularidades de las enfermedades catalogadas como raras.



## 5 – Representación en el Congreso.

Hasta la fecha, los países que estarán representados en el congreso son:

Argentina		España	
Brasil		Uruguay	
Colombia			
Ecuador			
Guatemala			
México			
Venezuela			
Portugal			



Además, Europa también estará representada y se unirá a Latinoamérica para unir esperanza, trabajo, proyectos e ilusiones. Para ello, la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS) participará activamente en el Congreso a través del desarrollo de ponencias y proyectos conjuntos y siendo parte de la creación e impulso de la I Alianza Iberoamericana.



## 6 – Programa del Congreso.



**LUNES 14 de Octubre:**

**Defensa de los derechos**

*Jornada de convivencia: Visita turística a la Catedral de Murcia y zona monumental*



**MARTES 15 de Octubre:**

**Programas y Servicios de Acción Social.**

**Modelo Asistencial ER**

*Jornada de convivencia: Visita Santuario de La Santa y Villa Medieval de Aledo*



**MIÉRCOLES 16 de Octubre:**

**Visibilidad Social. Día Mundial de las ER**

*Jornada de convivencia: Visita Teatro Romano de Cartagena y zona monumental*



**JUEVES 17 de Octubre:**

**Fortalecimiento asociativo. Formación y conocimiento**

*Jornada de convivencia: Visita Castillo de Lorca y zona monumental*



**VIERNES 18 de Octubre:**

**Línea de Cooperación para la Alianza. Inicio del VI Congreso Nacional de ER**



## LUNES 14 de Octubre: Defensa de los derechos.

8.15h	Salida de los congresistas. Se espera a los asistentes en el hall del Hotel Executive desde donde un autobús les llevará a su destino.
9.00h	Recepción de participantes.
9.30h	Inauguración del Congreso en el Ayuntamiento de Murcia.
10.00.h	<b>Bienvenida al I Encuentro Iberoamericano de ER.</b> Objetivos y resultados esperados. <i>Juan Carrión, Presidente de FEDER, Elizabeth Zabalza, Comité Organizador y Naca Eulalia Pérez de Tudela, Presidenta de D´Genes.</i>
10.15h	<b>¿Cuál es el estado de situación de las Enfermedades Raras en España?</b> Estrategia de las 13 propuestas para la Defensa de las personas con ER en el año 2013. <i>Claudia Delgado, Directora de FEDER.</i>
11.00h	<b>Estado de situación de la Defensa de los Derechos de las personas en Europa.</b> <i>Yann Le Can, Director de EURORDIS.</i>
11.45h	Pausa Café
12.15h	<b>Presentación de la Federación Colombiana de Enfermedades Raras (FECOER).</b> <i>Colombia.</i>
12.45h	<b>Presentación de la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (FADEPOF).</b> <i>Argentina.</i>
13.15h	<b>Presentación de la Asociación Todos Unidos Enfermedades Raras ATUERU.</b> <i>Uruguay.</i>
13.45h	<b>Presentación del SIO Guatemala. Asociación Española de Beneficencia.</b> <i>Guatemala.</i>
14.15H	<b>Presentación de la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (AVEPEL)</b> <i>Venezuela.</i>
14.45h	<b>Presentación de conclusiones del día e ideas para la acción.</b>
15.00h	Pausa Comida.



## LUNES 14 de Octubre: Jornada de Convivencia.

### VISITA TURÍSTICA A LA CATEDRAL DE MURCIA Y ZONA MONUMENTAL

La Catedral de Santa María es una pieza clave del barroco español, cuya historia sigue los avatares propios de la Murcia de aquellos siglos. Se trata del **edificio monumental más importante de la capital** y es un compendio de todos los estilos artísticos que se suceden desde el comienzo de su construcción –finales del siglo XIV– hasta la finalización de su impresionante fachada barroca en 1751.



En su construcción participaron arquitectos y artistas tan importantes como Diego Sánchez de Almansa (siglo XV), Francisco y Jacobo Florentino (siglo XVI), Jerónimo Quijano (siglo XVI) o Jaime Bort (siglo XVIII).





## MARTES 15 de Octubre: Programas y Servicios de Acción Social. M. Asistencial.

8.15h	<i>Salida de los congresistas. Se espera a los asistentes en el hall del Hotel Executive desde donde un autobús les llevará a su destino.</i>
9.00h	<b>Recepción de los Congresistas en el Ayuntamiento de Totana.</b>
9.30h	<b>Servicio de Información y Orientación (SIO):</b> Un enfoque integral de acompañamiento para familias. <i>Estrella Mayoral, Coordinadora del SIO en FEDER.</i>
9.45h	<b>Red de Líneas de Ayuda Europea en ER. La importancia de la Acción Conjunta Europea.</b> Rosa Sánchez de Vega, Junta Directiva Eurordis-FEDER
10.15h	<b>Experiencias innovadoras en el Servicio de Atención Psicológica.</b> <i>Isabel Motero, Psicóloga de FEDER.</i>
10.45h	<b>Experiencias Educativas en ER para promover la inclusión de los menores en el colegio.</b> <i>Alba Ancochea, psicóloga de FEDER.</i>
11.15h	Pausa Café.
11.45h	<b>Modelo asistencial para Enfermedades Raras en Europa:</b> Redes Europeas de experiencia en ER. <i>John Dart, EURORDIS.</i>
12.15h	<b>Modelo asistencial en ER propuesto en España:</b> Centros de Referencia (nivel nacional) y Unidades Clínicas de Experiencia en ER (nivel regional). Estudio ENSERio2. <i>Justo Herranz, miembro de la JD de FEDER.</i>
12.45h	<b>Presentación de la Fundación CRONICARE.</b> <i>Colombia.</i>
13.15h	<b>Presentación de la Fundación Ecuatoriana de Pacientes con Enfermedades de Depósito Lisosomal. FEPEL- DASHA.</b> <i>Ecuador.</i>
13.45h	<b>Presentación de la Federación Mexicana de Enfermedades Raras. FEMEXER / Proyecto Pide Un Deseo.</b> <i>México.</i>
14:15h	<b>Presentación del Grupo de Estudio de Enfermedades Raras GEDR.</b> <i>Brasil</i>
14:45h	<b>Presentación de conclusiones del día e ideas para la acción.</b>
15.00h	Pausa Comida.



## MARTES 15 de Octubre: Jornada de Convivencia.

### VISITA SANTUARIO DE LA SANTA Y VILLA MEDIEVAL DE ALEDO "Aledo , pequeña, hermosa y entrañable"

*Enclavada entre las sierras de Tercia y de Espuña, con 200 hectáreas de regadío en el valle del Guadalentín está la villa de Aledo con su millar de habitantes herederos del antiguo oficio de la alfarería.*

*La villa de Aledo tiene todavía su estilo medieval y de murallas en las que se destaca la Torre del Homenaje del castillo donde se dice que Alfonso X El Sabio escribió sus Partidas.*





## MIÉRCOLES 16 de Octubre: Visibilidad Social. Día Mundial de las ER en 2014.

8.15h	<i>Salida de los congresistas. Se espera a los asistentes en el hall del Hotel Executive desde donde un autobús les llevará a su destino.</i>
9:00h	<b>Recepción de los congresistas en el Ayuntamiento de Cartagena.</b>
9:30h	<b>¿Cómo conseguir ser visibles en la sociedad?:</b> Ideas prácticas para conseguir el cambio social. <i>María Tomé, Responsable de Comunicación y Captación de Fondos de FEDER.</i>
10:00h	<b>Preparando el próximo Día Mundial de las ER en 2014:</b> Juntos somos Fuertes. <i>Anja Helm, EURORDIS.</i>
10.30h	<b>Estrategias de Captación de Fondos. Relaciones con la industria:</b> Ética, independencia y transparencia. <i>María Tomé, Responsable de Comunicación y Captación de Fondos de FEDER y Claudia Delgado, Directora FEDER.</i>
11:00h	<b>Red Social "Rare Connect":</b> Construyendo una comunidad alrededor del mundo para las personas con ER. <i>Denis Costello, EURORDIS.</i>
11:30h	<b>Presentación de la Comunidad Hispanohablante Mundo Marfan Latino.</b> <i>Venezuela.</i>
12:00h	Pausa café
12.30h	<b>Presentación de la Comunidad Online GADAPER Grupo Argentino de Ayuda al Paciente con Enfermedades Raras.</b> Argentina – España.
13.00h	<b>El Registro Nacional de Enfermedades Raras en España:</b> Manuel Posada. Director del Instituto de Enfermedades Raras, IIER. ISCIII
13.30h	<b>Presentación de la Asociación Colombiana de Pacientes con Enfermedades de Depósito Lisosomal (ACOPEL).</b> <i>Colombia.</i>
14.00h	<b>Presentación de la Organización Mexicana de Enfermedades Raras OMER.</b> <i>México.</i>
14.30h	<b>Presentación de conclusiones del día e ideas para la acción.</b>
15.00h	Pausa Comida.



## MIÉRCOLES 16 de Octubre: Jornada de Convivencia.

### VISITA TEATRO ROMANO DE CARTAGENA Y ZONA MONUMENTAL

*El Teatro Romano de Cartagena es un teatro construido en los años 5 A.C. y 1 A.C. en la ciudad de Carthago Nova, actual Cartagena. Tenía capacidad para unos 6.000 espectadores y estuvo en uso hasta el siglo III, a partir del cual se superpusieron varias edificaciones.*

*El 21 de enero de 1999 fue declarado Bien de Interés Cultural en la categoría de monumento.*







## JUEVES 17 de Octubre: Fortalecimiento asociativo: Formación y conocimiento.

8.15h	Salida de los congresistas. Se espera a los asistentes en el hall del Hotel Executive desde donde un autobús les llevará a su destino.
9:00h	Recepción de los congresistas en el Ayuntamiento de Lorca.
9.30h	Claves y evolución del movimiento asociativo en España. Luján Echandi, Responsable del Departamento de Gestión Asociativa
10.00h	Valoración de la discapacidad: una perspectiva internacional. Tomás Castillo, Tesorero de FEDER. Consultor de la OMS en la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CISF). Proyecto "Hacer Visible la discapacidad en el mundo".
10.30h	¿Cuál es el coste de las Enfermedades Raras? Estudio y valoración del impacto económico de los enfermos y sus cuidadores. Resultados finales del Estudio económico del coste de 10 enfermedades raras en 8 países de Europa (BURQOL-RD). Pedro Serrano, FUNCIS.
11.00h	Observatorio de las ER. Estudios de Investigación social ENSERio aumentando el conocimiento de las ER. Antonio Bañón, Responsable del OBSER de FEDER.
11.30h	Avances en la Atención Social en Enfermedades Raras en España: Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias de Burgos. Aitor Aparicio, Director del CREER
12.00h	Pausa Café.
12.30h	Traslación de la investigación biomédica a la atención sanitaria en enfermedades raras. Francesc Palau, Director del Programa de Enfermedades Raras y Genéticas, Centro de Investigación Príncipe Felipe (CIPF), y Director Científico del CIBER de Enfermedades Raras (CIBERER), Valencia.
13.00h	Experiencia del Registro Caso-Control Español sobre Anomalías Congénitas (ECEMC) y Traslación de sus Resultados. María Luisa Martínez-Frías, Directora del Centro de Investigación sobre Anomalías Congénitas (CIAC) del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII)
13.30h	Presentación de la Asociación Paolista de Mucopolisacaridosis y Enfermedades Raras APMPs E RARÍSSIMAS. Brasil.
14.00h	Presentación de la Federación de ER de Portugal (FEDRA). Portugal.
14:30	Presentación de la Fundación Augusto Turenne. Uruguay.
15:00	Presentación de conclusiones del día e ideas para la acción.
15:15	Pausa Comida.



## JUEVES 17 de Octubre: Jornada de Convivencia.


### VISITA CASTILLO DE LORCA Y ZONA MONUMENTAL

El Castillo de Lorca es una fortaleza de origen medieval construida entre los siglos IX-XV. Comprende una serie de estructuras defensivas que, durante la Edad Media, convirtieron a la ciudad y su fortaleza en un punto inexpugnable del sureste peninsular. Se encuentra catalogado como Bien de Interés Cultural y dentro de la delimitación del conjunto histórico-artístico de Lorca.





## VIERNES 18 de Octubre: Línea de Cooperación para la Alianza. Inicio del VI Congreso Nacional de ER.

<b>9.00h</b>	<p>Exposición Fotográfica "<b>Paciente 123</b>". Muestra artística que reflexiona sobre la enfermedad, el dolor, el tratamiento y la esperanza de encontrar en las cosas más sencillas razones para vivir diariamente.</p> <p><b>Artista: Carlos Mauricio Bernal (Paciente 123) afectado por Melorreostosis. Colombia</b></p> 
	<p><b>Exposición "Entre bordados y barro"</b>. Es una exposición itinerante que lleva seis meses por distintas ciudades. Está formada por dos artesanos en la región de Murcia, "Trajes regionales Justa" y "Alfar Tudela", reciente ganador del premio regional de artesanía de MURCIA en la modalidad de artesanía creativa.</p>
<b>9.30h</b>	Conclusiones del I Encuentro Iberoamericano.
<b>10.30h</b>	Firma de la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras.
<b>11.00h</b>	Encuentro con Autoridades de España.
<b>12.00h</b>	Acto Inaugural. 1º parte. Mesa Testimonios de ER. Acto Inaugural 2ª parte.
	<b>INICIO DEL VI CONGRESO NACIONAL DE ER.</b>

## 7 – Información de interés para congresistas sobre el clima y la zona geográfica.

### Consejos prácticos para aprovechar al máximo posible el I Congreso Iberoamericano de Enfermedades Raras.

- Se esperan unas temperaturas otoñales con unas máximas de 24º y mínimas de 13º. Estas temperaturas pueden variar. Se recomienda observar el tiempo con antelación en la siguiente a través de la Agencia Estatal de Meteorología. La web de referencia es: <http://www.aemet.es/es/portada>
- Debido a las temperaturas otoñales, se recomienda llevar ropa de abrigo y de entretiempo que permitan adecuarse al clima variante esta época del año. A continuación, trasladamos algunas prendas que no pueden faltar en su maleta:
  - o Paraguas
  - o Ropa de Abrigo
  - o Ropa de diario
  - o Ropa cómoda para las excursiones
  - o Calzado cómodo para las excursiones
  - o Protección solar
  - o Gafas de sol
- Las visitas turísticas planificadas tienen alto interés cultural. Por esta razón, se recomienda llevar cámara de fotos y una guía turística con la que se sacará el máximo partido al viaje. Además, pueden informarse de todo lo relacionado con Murcia y sus parajes en: [www.turismodemurcia.es](http://www.turismodemurcia.es)



## 8 – Información sobre alojamientos.

Se recomienda alojarse en el Hotel Executive Sport.

*Importante: Para acceder a los precios que aquí se detallan, al hacer la reserva es necesario decir que se trata con motivo del I Congreso Iberoamericano.*

	Alojamiento	Aloj. + Desayuno
Habitación Doble (de Domingo a Jueves)	44.64€	55.84€
Suplemento por niño	16 €	20.80€
Habitación Doble uso individual (D-J)	41.32€	46.92€
Habitación Triple (D-J)	61.38€	74.78€
Habitación Doble (de Viernes a Domingo)	55.80€	69.80€
Suplemento por niño	20 €	26.00€
Habitación Doble uso individual (V-D)	46.90€	53.90€
Habitación Triple (V-D)	76.72€	95.97€

\* Tarifas con IVA incluido

Teléfono: 968418209

Web: [www.executive-sport.com](http://www.executive-sport.com)

Reservas: [reservas@executive-sport.com](mailto:reservas@executive-sport.com)

Dirección: C/El Granado 1, 30850 Totana

Cómo llegar: <http://www.executive-sport.com/el-hotel/como-llegar/>



Otros hoteles próximos a la zona

### 2. Olimpia Hoteles (a 200 metros aproximadamente del lugar de celebración)

Teléfono: 968 41 83 59

Web: <http://www.olimpiahoteles.com/index.php>

Reservas: [reservas@olimpiahoteles.com](mailto:reservas@olimpiahoteles.com)

Dirección: Polígono Industrial El Saladar, C/Balsón de Guillen 1, 30850 Totana.

Cómo llegar: <http://www.olimpiahoteles.com/ubicacion.php>

### 3. Los Camioneros (a 8 km aproximadamente del lugar de celebración)

	Con desayuno:	Sin desayuno
Habitación individual:	25 euros	22,50 euros
Habitación doble:	45 euros	40,00 euros
Habitación triple:	70 euros	62,50 euros

El hotel dispone de 7 habitaciones individuales, 3 triples y 15 dobles.

Web: <http://www.totana.com/hotelrestaurantelosc camioneros/>

Teléfono: 968 421 037 - 968 420 050

Dirección: Ctra. Nac. 340 km. 613 S/N, 30850 Totana

### 4. Hotel-restaurant La Torreña (a 6 km aproximadamente del lugar de celebración)

Habitación doble con desayuno: 50 euros hab/noche

El hotel dispone de 6 habitaciones, todas dobles.



Teléfono: 968 42 00 80

Web: [www.hotelrestaurantelatorreta.com](http://www.hotelrestaurantelatorreta.com)

Dirección: Camino de los Molinos s/n, 30850 Totana

#### 5. Hotel Monasterio Santa Eulalia \*\*\*\* (a 13 km aproximadamente del lugar de celebración)

Habitación Uso Individual por día: 50€ + iva

Habitación Doble por persona por día: 29€ + iva

Habitación Junior Suite para tres personas/precio por persona por día: 25€ + iva

Para quien desee desayuno buffet: 4€ + iva por persona

Casa Rural: 77€ día - noches del martes al jueves y 110€ día noches del viernes y sábado

Teléfono: 968 48 70 04

Web: [www.monasteriosantaeulalia.com](http://www.monasteriosantaeulalia.com)

Reservas: [reservas@monasteriosantaeulalia.com](mailto:reservas@monasteriosantaeulalia.com)

Dirección: Ctra. Totana - Aledo S/N, 30850 Totana

Cómo llegar: <http://www.monasteriosantaeulalia.com/es/como-llegar-al-hotel>

#### 6. Centro de Formación Permanente en Hemofilia: Hermanos Manuel y Javier Moreno (a 8 km aproximadamente del lugar de celebración)

Precio por persona en alojamiento con desayuno: 12€/día

El centro cuenta en la planta inferior con 8 habitaciones para 6 personas (con baño compartido) y en la planta superior con 5 habitaciones para 4 personas (con baño individual). Se ofrecen sábanas. Tiene zona ajardinada, piscina y está totalmente adaptado.

Web: [http://www.hemofiliamur.com/centro\\_historia.php](http://www.hemofiliamur.com/centro_historia.php)

Dirección: Urbanización "La Charca", Ctra. Totana-Aledo Km 3, Calle Cuenca nº 5, 30850 Totana

Reservas: [participacion@dgenes.es](mailto:participacion@dgenes.es)



## 8 – Colaboradores del I Congreso Iberoamericano de ER.

Gracias a las instituciones y empresas que han hecho posible este Sueño Iberoamericano:





## 9 – Formulario de inscripción para participar en el I Encuentro Iberoamericano.

**Rellena este formulario**

### DATOS GENERALES

\*Nombre:

\*Apellidos:

\*NIF/Pasaporte:

\*Dirección:

\*Población:

\*Provincia:

\*País:

\*Teléfono:

\*Email:

\*Edad:

### TIPO DE PARTICIPANTE

Representante de asociación

Profesional

Otros

Si se acredita como representante de una asociación indique el nombre de la entidad:

Entidad

Si se acredita como profesional, por favor, especifique actividad:

Actividad



### TIPO DE PARTICIPANTE

**Modalidad 1:** Incluye: Inscripción al Encuentro, documentación ponencias, actividades e Inscripción al VI Congreso Nacional de Enfermedades Raras.

Representantes y socios de asociaciones de ER – **Cuota: 60€**

Profesionales, representantes, industria farmacéutica y otros - **Cuota: 100€**

**Modalidad 2:** Incluye: Inscripción al Encuentro, Inscripción al VI Congreso Nacional de Enfermedades Raras, documentación, ponencias, excursión domingo y las comidas y cenas durante los días del encuentro y actividades.

Representantes y socios de asociaciones de ER – **Cuota: 200€**

Profesionales, representantes, industria farmacéutica y otros – **Cuota: 300€**

El Pago de las Cuotas se debe realiza en la siguiente cuenta de Sabadell-CAM

0081-1039-14-000103410

ENVIAR RESGUARDO POR E-MAIL A [congreso@dgenes.es](mailto:congreso@dgenes.es) (Presentar acreditación de pago en la mesa de inscripción del Congreso)