

Jueves 20 de septiembre

(Actividades a realizar en el colegio Ntra. Señora de Lourdes) Calle Paulina Harriet, 22, 47006 Valladolid.

13:00-19:00 TALLER DE PELUQUERÍA: “Lúcete por la Ataxia”, “Porque la ataxia como la vida puede ser bella”.

15:00h-16:30: Comida Colegio Nuestra Señora de Lourdes.

TORNEO SOLIDARIO DE BALONCESTO (horario de tarde):

Colegio Nuestra Señora de Lourdes vs Colegio San José.
“Educando en la diversidad: Triples por la ataxia”

19:30 ”Conociendo la Ataxia; la Ataxia como enfermedad minoritaria”

20:00h Concierto por la Ataxia: “El sonido de la ataxia” a cargo de la Banda de Música de Laguna de Duero.

21:30 Cena (Hotel la Vega). (Avda. de Salamanca km. 131 – 47195 Arroyo de la Encomienda – Valladolid, España).

Viernes 21 de septiembre

(Actividades a realizar en el Centro Cívico Arroyo de la Encomienda)

10:00-11:00 Desayuno.

11:30-12:30 Charla pública de Enfermería: Impartida por María Encina Castro González. “Te puede pasar a ti: Cuidados básicos de las personas dependientes y de los cuidadores”.

12:30-13:30 Charla pública Psicología: “Enfoque Subjetivo y Objetivo de una enfermedad Rara, la Ataxia: Estrategias y solución de conflictos”.

13:30-14:15 preguntas y debate.

14:45-16:30 Comida (Hotel la Vega)

17:00-18:00 Charla pública salud buco-dental. (Título por determinar).

18:15-19:30 “Presentación del Decálogo de la Ataxia y de Los Mandamientos de la Ataxia”.

19:45-21:00 Conociendo Arroyo de la Encomienda.

21:30 Cena (Hotel la Vega).

Sábado, 22 de septiembre

09:00 Desayuno.

JORNADAS PUERTAS ABIERTAS “¿QUE ES UNA ENFERMEDAD RARA?: LA ATAXIA”

PATRICIA MARTÍNEZ MARTÍN “La ataxia relación médico-enfermo”.

VICTOR VOLPILNI BELTRAN “La genética en las ataxias”.

DAVID GENIS BATLLÉ “Entender un informe neurológico sobre las enfermedades raras neurodegenerativas: las ataxias.”

JUAN CARLOS BAIGES “La implicación de los familiares de afectados en la búsqueda de soluciones de investigación. El trabajo de apoyo a la investigación desarrollado por Fedaes a lo largo de su existencia”.

JAVIER ARPA “Ensayos clínicos dirigidos sobre la enfermedad en el hospital la Paz de Madrid.”

JAVIER DÍAZ NIDO “Dificultades de la terapia génica en las enfermedades del Sistema Nervioso”.

DOLORES MOLTÓ “Años de investigación básica para entender la enfermedad y búsqueda de fármacos”.

15:00-16:30 Comida.

17:15-19:00 “La ataxia en mi vida: Nacimiento y Evolución de FEDAES” (Con experiencias y aportaciones de afectados y familiares).

Exposición de Cuadros de Antonio Turienzo afectado de ataxia, y autor del cuadro conmemorativo del Día Internacional de la Ataxia. (En horario de tarde)

22:00 Cena Conmemorativa del Día Internacional de la Ataxia. Actividades festivas.

Domingo, 23 de septiembre

10:00 Desayuno.
11.30 Despedida.

Del 20 al 23 de septiembre en Valladolid tendrán lugar las actividades de sensibilización y difusión "NO ES LO QUE PARECE, ES LO QUE PADECE, CONOCIENDO LA ATAXIA Y A LAS PERSONAS QUE LA SUFREN", con motivo de la celebración del día mundial de la ataxia (25 de septiembre).

Para más información e inscripciones llamar al teléfono 695 760 368, o al 601 037 982

o bien mandar un correo electrónico a: sede.valladolid@fedaes.org o direccion.fedaes@gmail.com

Antes del 23 de agosto.

Debido al número limitado de plazas, será la Federación la que comunique al solicitante la obtención definitiva de la misma.



Proyecto Subvencionado, a través de COCEMFE, por Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad con cargo a la asignación tributaria del impuesto sobre la Renta de las personas Físicas.

“No es lo que parece, es lo que padece:

Conociendo la ataxia y a las personas que la sufren”

CONMEMORACIÓN DÍA INTERNACIONAL DE LA ATAXIA

Actividades de Información/Difusión y Sensibilización de la Ataxia y sus consecuencias

