

Viernes, 29 de noviembre	
12.00h	BIENVENIDA E INSCRIPCIONES
13.30-16.00h	ALMUERZO (En el hotel, previa inscripción) *Se recomienda a las familias que tengan previsto llegar más tarde de las 16hrs, comer en el camino, ya que no podremos facilitar almuerzo.
16.30 – 20.00h	VISITA TIENDA DE LAVAPIÉS Y CHOCOLATADA Tendremos la gran oportunidad de conocer la Tienda Solidaria de Lavapiés y de disfrutar de una deliciosa chocolatada.
21.00h – 23.00	CENA (En el hotel, previa inscripción)
Sábado, 30 de noviembre	
7.00h – 9.00h	DESAYUNO
9.30-14.00h	LUDETECA (0-7 años) SALA DE VIDEOJUEGOS (A partir de 8 años) TALLER DE CREACIÓN DE INSTRUMENTOS (8-12 años) Kazoos, Tambores y Flautanorias, por la tarde se trabajará una pieza musical en común. JUEGOS DE REALIDAD VIRTUAL (13-17 años) Individuales y de equipo, con gafas de realidad virtual y tablets.
10.00-10.15h	BIENVENIDA DE LA MANO DE NIEVES MONTERO (Presidenta de Debra Piel de Mariposa)
10.15h -11.00h	ENSAYOS CLÍNICOS E INVESTIGACIÓN En los últimos años, se están haciendo importantes avances en investigación con distintos tipos de terapias en EB. Durante la presentación, expondremos los diversos ensayos clínicos y usos compasivos que se han llevado a cabo y que están en marcha en la actualidad en el Hospital La Paz, así como los criterios de inclusión y exclusión para poder participar en los mismos. Dra. Rocío Maseda Pedrero (Dermatóloga responsable de ensayos clínicos en el Hospital Universitario La Paz) y Núria Tarrats (Responsable de investigación Debra Piel de Mariposa)

Con la colaboración de:



ConvaTec



essity



PolyMem



11.00h -11.30h	<p>PLANIFICACIÓN FAMILIAR Y EMBARAZO Hablaremos del asesoramiento genético a la pareja como base de la planificación familiar que debe estar contemplado bajo las características propias de la enfermedad y su diferente manifestación clínica: edad de inicio, evolución progresiva y variable, pronóstico incierto y falta de tratamientos curativos o paliativos en la actualidad. Presentación basada en las recomendaciones europeas del EMQN (European Molecular Genetics Quality Network) y el Comité Nacional de Reproducción Asistida.</p> <p>Dra. M^a José Trujillo – Tiebas (Jefe asociado servicio genética, Fundación Jiménez Díaz – IIS FJD)</p>
11.30h – 12.00h	<p>NUTRICIÓN Abordaremos el tema del soporte nutricional como pilar básico dentro del abordaje integral de la EB y como debe realizarse de manera efectiva y temprana. Sabemos que más del 80% de los niños con esta patología tienen afectado el crecimiento a los 20 años como consecuencia de un estado de malnutrición durante la edad pediátrica. Veremos la importancia de realizar una valoración del estado nutricional completa para asegurar los requerimientos energético-proteicos necesarios para un adecuado desarrollo.</p> <p>Dra. Ana Bergua (Nutricionista infantil en Hospital Universitario La Paz)</p>
12.00h - 12.15h	<p>TIENDAS SOLIDARIAS Presentación del equipo de Tienda Solidarias. Conoceremos el día a día de las Tiendas Solidarias Piel de Mariposa y su función como embajadas de la Asociación</p>
12.15h -14.00h	<p>EXPOSICIÓN DE LABORATORIOS</p>
14.00h – 15.30h	<p>ALMUERZO</p>
16.30h – 19.00h	<p>LUDOTECA (0-7 años) SALA DE VIDEOJUEGOS (A partir de 8 años) TALLER DE CREACIÓN DE INSTRUMENTOS (8-12 años) Ensayo de la pieza creada. JUEGOS DE REALIDAD VIRTUAL (13-17 años)</p>

Con la colaboración de:



ConvaTec



essity



PolyMem



17.00h – 19.00h	<p>TALLER DE CUIDADOS* Dos turnos: 17-18hrs y de 18-19hrs La cura de la Epidermólisis bullosa es una de las tareas diarias que implica más tiempo para una correcta atención de la enfermedad. Compartir nuestras experiencias nos ayudará a aprender y mejorar la realización de las mismas.</p> <p>Dr. Raúl de Lucas Laguna (Jefe del servicio de dermatología infantil en el Hospital Universitario La Paz), Isabel María Pérez Conde (enfermera de la consulta de dermatología del HULP) Esther Domínguez y Álvaro Villar (enfermeras Debra Piel de Mariposa)</p> <p>TALLER DE MUSICOTERAPIA* Dos turnos: 17-18hrs y de 18-19hrs La música es uno de los mejores recursos para comunicarse. En este taller compartiremos un espacio creativo musical para abordar desde una acción complementaria las actividades formativas desarrolladas durante el fin de semana. Taller enfocado a la aplicación de la música como terapia.</p> <p>Gonzalo Esparza Imas (enfermero heridiópata Navarro, músico clarinetista, director de una asociación de musicópatas llamada Coral Valle de Aranguren)</p> <p>TALLER DE SEXUALIDAD (Dirigido a personas con EB a partir de 15 años) *De 17-19hrs Hablaremos de la sexualidad dentro de los cinco sentidos (la vista, el tacto, el olfato, el oído y el gusto). Realizaremos dinámicas que nos lleven a conocernos con nuestros sentidos y trabajaremos en grupo nuestra parte más corporal a través del movimiento y la expresión, rompiendo cadenas que tenemos preestablecidas que nos derivan a la vergüenza, al tabú.....El taller va dirigido a toda persona con EB a partir de 15 años.</p> <p>Carla Moll (bailarina amante de la pedagogía) y Nora García (psicóloga Debra Piel de Mariposa)</p>
19.00h – 19.30h	LECTURA DE CUENTO
21.30 – 01.00h	CENA Y FIESTA CON ACTUACIONES MUSICALES Y DJ
Domingo, 1 de diciembre	
7.00 - 10.00h	DESAYUNO
11.00 -14.00h	TALLER DE CIENCIA ASOMBROSA (8 – 17 años)
11.00 - 12.30h	<p>TALLER DE RELAJACIÓN EN SILLA De la mano de nuestra maestra Yogui Margit, aprenderemos sencillas técnicas de relajación y meditación para practicar sentados y poder incorporarla fácilmente a nuestro día a día.</p>
12.30 -13.30h	<p>TALLER DE RISOTERAPIA Este taller, nos enseñará a sacar partido de nuestras dificultades para saber transformarlas con creatividad, a reírnos saludablemente aún en las dificultades, a jugar como lo hacíamos cuando éramos niños, a atrevernos a ir más allá de lo estipulado y ser más espontáneos perdiendo el “miedo” al ridículo o al “qué dirán”. <i>"El amor hace girar el mundo, pero el humor lo mantiene sobre su eje."</i></p> <p>Esther Marín (Dirección y locución “Puro Teatro” Onda Verde)</p>
14.00h – 16.00h	ALMUERZO Y DESPEDIDA

Con la colaboración de:



ConvaTec



essity



PolyMem

