

**V ENCUENTRO A.A.D.E - CREER  
ASOCIACIÓN DE AFECTADOS DE DISPLASIA ECTODÉRMICA  
DEL 21 AL 23 DE NOVIEMBRE 2014**



**DÍA 21 VIERNES DE NOVIEMBRE**

16:00 Llegada, acomodación  
20:30-21:30 Cena (Cafetería CREER)

**DÍA 22 SÁBADO DE NOVIEMBRE**

08:30-09:30 Desayuno (Cafetería CREER)

09:30-10:15 Asamblea General. D<sup>a</sup> M<sup>a</sup> José Delgado, delegada de AADE en la Comunidad Valenciana, y D<sup>a</sup> Gema Chicano, presidenta de AADE. Lugar Salón de actos

10:15-10:45 D. Denis Costello, Web Communications Senior Manager & RareConnect Leader hablará de la Red social Internacional RareConnect ([www.rareconnect.org](http://www.rareconnect.org)), sobre la Displasia Ectodérmica. Lugar Salón de actos.

10:45-11:00 Mesa redonda con D. Denis Costello y D. José Manuel Montoya, representante internacional de A.A.D.E y moderador en RareConnect de la comunidad de Displasia ectodérmica.

11:00-12:00 D. Dr. García Recuero/ D.<sup>a</sup> Dra. Romance, de cirugía maxilofacial del Hospital 12 de Octubre de Madrid, nos hablará de la Displasia Ectodérmica y Maxilofacial. Lugar Salón de actos.

12:00-13:00 D<sup>a</sup> Naciba Zetchi, Country Manager Spain & Portugal de Carthagenetics, nos hablará de EDI 200: actualización del ensayo clínico para pacientes con Displasia Ectodérmica Anhidrótica ligada al X. Lugar Salón de actos.

13:00-14:00 Tiempo libre

14:00-15:00 Comida en cafetería.

17:00-18:30 D<sup>a</sup> Teba Fernández, terapeuta de Gestalt, Reiki y Constelaciones familiares, realizará un taller de Terapia familiar. Aula 3. Junto a recepción.

17:00-17:30 Merienda para los niños. En cafetería. OAEs

20:30-21:30 Cena (Cafetería CREER)

21:00-24:00 Convivencia familiar en cafetería.

### **DÍA 23 DE NOVIEMBRE DOMINGO**

08:30-10:00 Desayuno (apartamentos)

10:00 Despedida

# ACTIVIDADES PARA LOS MENORES

Las actividades programadas para los menores se realizarán el sábado por la mañana, mientras duren las actividades programadas para los adultos. El punto de encuentro con los monitores y de recogida de los niños será la sala de psicomotricidad en la planta baja.

9:45-10:00 Recepción

10:00-10:30 Juegos de presentación.

10:30-11:30 Manualidades

11:30-12:30 Taller: Nuestro cuerpo.

Durante la tarde será necesario la presencia de algún adulto o tutor de los niños que estará acompañado por personal del centro. Se les dará una pequeña merienda a las 17:00 h y a continuación pueden ver una película.

\* Calendario sujeto a posibles modificaciones.