

IV ESCUELA FORMACIÓN CREER-FEDER 2013 "Formando Líderes, inspirando acciones"



Del 19 al 22 de Septiembre de 2013

JUEVES 19

18:00 Llegada. Acogida y alojamiento
20:30 Cena. Cafetería.

VIERNES 20

08:30-09:30 Desayuno. Cafetería
13:00 INAUGURACIÓN Y PRESENTACIÓN (Salón de Actos)
Juan Carrión Tudela, presidente de FEDER
Aitor Aparicio García, director del CREER
14:00 Comida. Cafetería.

IV ESCUELA DE FORMACIÓN (AULA 3)

15:00-16:00 **Experiencias innovadoras en Defensa de Derechos de las personas con Enfermedades Raras: La protección de datos en Enfermedades Raras**
Isabela Crespo. Abogada asociada en Tecnología de la Información y Propiedad Intelectual. Gómez-Acebo & Pombo.

16:00-17:00 **Mensajes clave a tener en cuenta en los Planes de Acción en Enfermedades Raras**
Dórica Dan, miembro del Comité de Expertos Europeo en ER.

17:00-17:30 Descanso

17:30-18:00 **Servicios de Información y orientación en ER: Buenas Prácticas impulsadas a nivel nacional e internacional**
Estrella Mayoral Rivero, Responsable de Acción Social FEDER

18:00-18:30 **Por el derecho a la asistencia sanitaria a nivel europeo para las personas con ER**
Fernando Torquemada, Asesor Jurídico de FEDER

18:30-19:30 **Bienvenida: ¿Cómo sacar el máximo partido a la Escuela de Formación?**
Isabel Motero, Psicóloga Feder-Andalucía y Yolanda Ahedo, Pedagoga del CREER

CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE ATENCIÓN A PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS Y SUS FAMILIAS

19:30-20:00 Visita a las instalaciones del CREER

20:30 **Cena.** Cafetería

SÁBADO 21

08:30 **Desayuno.** Cafetería

09:30-10:30 **Presentación del servicio FEDER-EURORDIS para crear comunidades online de ámbito europeo: la Red Social RareConnect**
Manuel Armayones, Vicepresidente de FEDER, Investigador de la UOC, Universitat Oberta de Catalunya.

10:30-11:30 **Cuál ha sido el alcance de las 13 propuestas para el Año 2013**
Tomás Castillo, Tesorero de FEDER, Presidente de la Federación de Fibrosis Quística.

11:30-12:00 **Descanso.** Cafetería

12:00-12:45 **Valoración de la discapacidad en ER: Pautas de valoración establecidas en el RD 1971/199-1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad y en la CIF OMS-2011"**
Ángel Calle Montero. Jefe del Área de Valoración. Subdirección General de Planificación (IMSERSO).

12:45-13:30 **Propuestas prácticas para mejorar la valoración de la Discapacidad en las Enfermedades Raras: Avances en la nueva concepción cultural.**
Justo Herranz, Delegado de FEDER Madrid.

14:00-15:00 Comida (cafetería)

15:30-16:15 **Refuerzo en Educación: Vías de acción alternativas para promover la inclusión de menores con ER en el entorno educativo**
Alba Ancochea, Responsable programas educativos de FEDER

16:15-17:00 **Conferencia EUROPLAN 2014: ¿Cómo se encuentra España en relación con Europa en ER? Cuáles son las prioridades para 2014?**
Claudia Delgado, Directora de FEDER

17:00-17:30 Descanso

17:30-18:15 **Experiencias innovadoras en la Escuela de Formación On Line: una oportunidad para facilitar el empoderamiento de portavoces.**
Berenice Blanco, Ingeniera Química. Directora Técnica de EDU&SALUS S.L. Experta en e-learning.

18:15-19:00 **El Observatorio de las Enfermedades Raras: OBSER, una iniciativa para potenciar el conocimiento y el análisis de la información en ER.**
Antonio Bañón, Responsable del Obser.

19:00 Clausura
Cena Informal (fuera del CREER)

DOMINGO 22

08:30 Desayuno. Cafetería.

10:00 Despedida

PLANIFICACIÓN DE NECESIDADES EN ESPACIOS DE ACTIVIDAD Fecha: 19-22 Septiembre 2013

TIPO	SI/NO	LUGAR (aulas, sala de reuniones....)	NÚMERO	DIA
BUCLE MAGNETICO				
ESPACIO RESERVADO SILLAS DE RUEDAS				
OTROS (especificar..)				



CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE ATENCIÓN A PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS Y SUS FAMILIAS