

## Curso: “Enfermedades raras y discapacidad. Procedimiento de evaluación de la discapacidad en enfermedades raras”

Programadas tres ediciones del curso al objeto de que los profesionales evaluadores de la discapacidad, en su mayoría, reciban formación específica al respecto de la evaluación de las limitaciones en la actividad y restricciones en la participación de estas personas en el proceso de reconocimiento, calificación y declaración de su grado de discapacidad:

1ª Edición 24 y 25 de Septiembre

2ª Edición: 22 y 23 de Octubre

3ª Edición: 19 y 20 de Noviembre

Lugar de impartición:

### **Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer)**

c/ Bernardino Obregón, 24.-09001 Burgos

+34 947 253 950

[info@creenfermedadesraras.es](mailto:info@creenfermedadesraras.es)

## **PROGRAMA**

### **PRIMER DIA**

9.30 h. Inauguración y Presentación: A determinar.

- *Presenta y modera* **Ángeles Baños, Médico del Creer.**

10:00 a 11.30 ¿Es posible abordar las enfermedades raras desde el equipo de Atención Primaria? El Protocolo DICE-APER.

**Miguel García Ribes.** Médico de Familia. Coordinador del Grupo de Trabajo SemfyC sobre “Genética Clínica y Enfermedades Raras”.

11.30 a 12:00 Descanso

12:00 a 13.30 Aproximación al conocimiento de la situación de la discapacidad en las enfermedades raras.

**Manuel Posada de la Paz.** Director del Instituto de Investigación de ER. Instituto Carlos III.

13:30 a 14:00 Preguntas y Debate (Modera **Ángeles Baños Baños, Médico del Creer**)

14:00 a 15:00 Comida (Cafetería del **Creer**)

- *Presenta y Modera: Cristina Pérez Vélez, Psicóloga del Creer*

15:00 a 16.30 La persona primero. Aspectos psicosociales de la enfermedades poco frecuentes.

**Tomás Castillo Arenal**, Director de Amica.

16:30-18:00 Aportaciones de la conceptualización de la CIF (Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud) a la evaluación de discapacidad.

**Miguel Querejeta González**. Médico Evaluador de Discapacidad. Equipo de Valoración de la Diputación Foral de Gipuzkoa.

18.00-18:30 Preguntas y Debate (Modera Cristina Pérez Vélez. Psicóloga del **Creer**)

18:30: Visita guiada al Centro

## **SEGUNDO DIA**

- *Presenta y modera Javier Zugasti Moriones. Médico, Jefe de Sección de Valoración de la Agencia Navarra para la Autonomía de las Personas.*

9.30 a 10.30 ¿Qué está pasando? Valoración de niños con Enfermedades Raras. Implicaciones Psicosociales.

**Ángeles Hernández Barceló**. Psicóloga del EVO del Centro de Valoración y Orientación de la Discapacidad de Alicante de la Generalitat Valenciana.

10.30 a 11.30 Baremos de Valoración de Discapacidad. Características y propiedades. Composición de los Equipos. Valoración en Enfermedades Raras.

**Javier Zugasti Moriones**. Médico, Jefe de Sección de Valoración de la Agencia Navarra para la Autonomía de las Personas.

11.30 a 12:00 Descanso

12:00 a 13.30 Experiencia de colaboración en Orientación de la valoración de la discapacidad en ER: Dirección General de Servicios Sociales de la Consejería de Asuntos Sociales de la Comunidad Autónoma de Madrid y Feder

**Pilar Sánchez-Porro Valadés**. Médico Valorador del. Centro Base 6 de la Comunidad Autónoma de Madrid

**Miriam Torregrosa Granado**. Trabajadora Social Feder-Madrid

13.30 a 14:00 Preguntas y Debate

14:00 a 15:00 Comida

- *Presenta y modera: Aitor Aparicio García, Director del Creer*

15:00 a 16.30 Encuadre de pautas de valoración específicas en el “Procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad (RD 1971/1999, de 23 de diciembre)” y Acuerdos adoptados.

**Ángel Calle Montero.** Psicólogo, Jefe del Área de Valoración del Imserso.

16.30 a 18:00 Codificación en Bases de Datos de Personas con Discapacidad para facilitar estudios y perfiles de discapacidad de las enfermedades raras.

**Olga Giménez Ribota.** Área de Valoración de la Dependencia - Médico, Técnico Valoradora del Imserso.

18:00 a 18.30 Conclusiones. Cierre del curso. Aitor Aparicio García, Director del **Creer**.