

NÚMERO DE HORAS: 12,5 h.

LUGAR DE CELEBRACIÓN:

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

IMPORTE DE LA MATRÍCULA:

- Matrícula gratuita

INFORMACIÓN GENERAL:

Para el estudiantado matriculado en los títulos oficiales adaptados al Espacio Europeo de Educación Superior (Grados de la UBU) se reconocerá 0,5 créditos por cada curso o actividad equivalentes a 12,5 h.

Este curso ha sido aceptado para su reconocimiento por la Dirección Provincial de Educación para Profesores de Enseñanzas no Universitarias

Información:

Servicio de Estudiantes y Extensión Universitaria

Edificio de Administración y Servicios

C/ Don Juan de Austria, 1 – 09001 Burgos

Tfnos: 947 25 80 80 / 947 25 87 00

correo: cverano@ubu.es

<http://www.ubu.es/cverano>

Curso patrocinado por:



MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO
Y AGENDA 2030



Centro de Referencia Estatal de Atención a personas
con Enfermedades Raras y sus familias (Creer)



CURSOS DE VERANO

**PERSONALIZACIÓN DE LOS
CUIDADOS Y DE LA
ATENCIÓN SOCIO SANITARIA
A PERSONAS CON
ENFERMEDADES RARAS Y
SUS FAMILIAS**

Dirección: Aitor Aparicio García
Codirectora: Begoña Ruiz García

**del 14 al 16 de julio
BURGOS**

Organiza



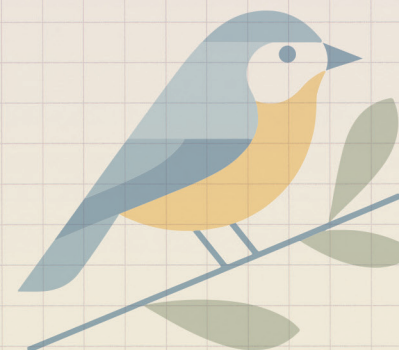
**UNIVERSIDAD
DE BURGOS**



Patrocina



Excma. Diputación
Provincial de Burgos



**UNIVERSIDAD
DE BURGOS**



OBJETIVOS

- Dar a conocer la situación actual de las Enfermedades Raras en España y en Europa (ER)
- Fomentar el conocimiento sobre enfermedades raras en el ámbito social y sanitario.
- Informar sobre las líneas de trabajo en la atención interdisciplinar en el ámbito sociosanitario desde el enfoque de la atención centrada en la persona.
- Incrementar la concienciación y sensibilización sobre la importancia de la atención sociosanitaria en ER.

DIRIGIDO A:

Profesionales y estudiantes del ámbito de la Educación, Sanidad y Servicios Sociales, personas con ER, familiares, movimiento asociativo.

CONTENIDO DEL CURSO:

- Contexto actual de las enfermedades raras en España y en Europa
- Los sistemas de atención en Enfermedades Raras: cometidos, organización y responsabilidades.
- Información y formación a familias.
- Tecnologías y productos de apoyo.
- Atención especializada centrada en la persona
- ONGs y asociaciones: programas de apoyo de intervención.
- Investigación sociosanitaria en enfermedades raras

Martes, 14 de julio

10:00 h. INAUGURACIÓN Y BIENVENIDA

AITOR APARICIO GARCÍA

Director del Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias, Creer

MONTSERRAT SANTAMARÍA VÁZQUEZ

Decana de la Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Burgos

10:30-11:30 h. PONENCIA: MARCO ACTUAL DE LAS ER EN ESPAÑA Y EUROPA

AITOR APARICIO GARCÍA

Director del Creer

12:00-13:00 h. MESA REDONDA: EXPERIENCIAS DE VIDA

MARIA ANA RUIZ CAÑAMERO

Familiar cuidador de una persona con Enfermedad Rara

ESTHER CÁMARA MARTÍNEZ

Persona con Enfermedad Rara

BEATRIZ FERNÁNDEZ SASTRE

Trabajadora social. Asociación Corea de Huntington de Castilla y León

13:00-14:00 h. LÍNEAS DE TRABAJO EN EL ÁMBITO SOCIOSANITARIO DESDE EL ENFOQUE DE LA ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA

YOLANDA AHEDO INFANTE

Pedagoga del Creer

Miércoles, 15 de julio

10:00-11:00 h. ÁREAS DE INTERVENCIÓN EN PSICOLOGÍA

CRISTINA PÉREZ VÉLEZ.

Psicóloga del Creer

11:00-12:00 h. ÁREAS DE INTERVENCIÓN DE LA TERAPIA OCUPACIONAL

ALMUDENA CAÑO LABARGA

Terapeuta Ocupacional del Creer

12:30-13:30 h. VISITA GABINETE DE ACCESIBILIDAD

13:30-14:30 h. ATENCIÓN A PERSONAS CON ER Y SUS FAMILIAS DESDE EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO

SANDRA CABALLERO RODRÍGUEZ

Trabajadora social Federación Española de Enfermedades Raras - Feder

Jueves, 16 de julio

10:00-11:00 h. CONTEXTO ACTUAL DE LA INVESTIGACIÓN EN ENFERMEDADES RARAS

EVA BERMEJO SÁNCHEZ

Directora del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras, IIER

11:00-12:00 h. PRESENTACIÓN DEL PROYECTO NEURO-E-MOTION DE LA UNIVERSIDAD DE DEUSTO

IMANOL AMAYRA CARO

Catedrático de Psicología e Investigador principal del equipo Neuroemotion, Universidad de Deusto

12:30-13:30 h. INVESTIGACIÓN EN NUEVAS TECNOLOGÍAS PARA LA MEJORA DE LA AUTONOMÍA PERSONAL EN PERSONAS CON ER

MONTSERRAT SANTAMARÍA

VÁZQUEZ

Decana de la Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Burgos

13:30-14:00 h. CONCLUSIONES Y CIERRE