

**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.

**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

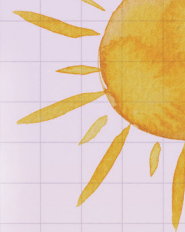
correo: cverano@ubu.es

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

**Curso patrocinado por:**



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**



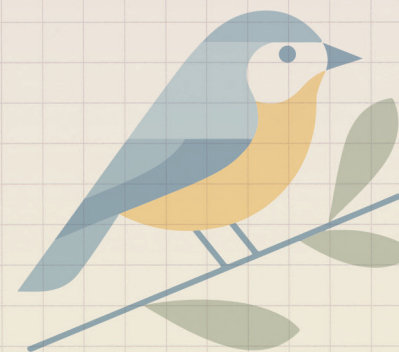
**UNIVERSIDAD  
DE BURGOS**



**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.
- Realizar una pequeña muestra final como cierre del curso.

## 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*

Familiar cuidador de una persona con Enfermedad Rara

*ESTHER CÁMARA*

Persona con Enfermedad Rara

*BEATRIZ FERNÁNDEZ*

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

### 12:30-13:00 h. VISITA GABINETE DE ACCESIBILIDAD

### 13:00-14:00 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