

# VIII ESCUELA DE FORMACIÓN CREER-FEDER

29-30 SEPTIEMBRE 2017



“FORMANDO LÍDERES, INSPIRANDO ACCIONES”

entidad de  
utilidad pública  
**feder**  
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES Raras



**creer**  
CENTRO ASISTENCIAL DE PERSONAS  
CON ENFERMEDADES Raras

**Presentación "Guía de Buenas Prácticas en Sexualidad y personas con Enfermedades Raras". CREER y Asociación Estatal de Discapacidad y Sexualidad"**

**Natalia Rubio Arribas.** Presidenta As. Estatal Sexualidad y Discapacidad. Directora Proyecto "Personas y Proyectos de Vida"

**Marta Fonfría Solabarrieta.** Coordinación Proyecto "Personas y proyectos de vida. Sexualidad y ER" CREER





## BUENAS PRÁCTICAS EN SEXUALIDAD Y ENFERMEDADES RARAS

ORIENTACIONES ÉTICAS PARA PROFESIONALES Y FAMILIARES EN MATERIA DE ATENCIÓN, EDUCACIÓN Y PRESTACIÓN DE APOYOS A LA SEXUALIDAD DE NIÑOS, NIÑAS, ADOLESCENTES, JÓVENES Y PERSONAS ADULTAS CON ENFERMEDADES RARAS

# Sexualidad y Enfermedades Raras

La importancia de no descuidar la Sexualidad en los Proyectos de Vida de las Personas con ER

ORGANIZA:



CON LA COLABORACIÓN DE:



Formando líderes, inspirando acciones





# ECHANDO LA VISTA ATRÁS... ¿ CÓMO SURGE EL PROYECTO ?

La importancia de **CREER** –Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias Sep.2009 \* y **FEDER** Federación Española de Enfermedades Raras (2009)

..se **DETECTA** que este **COLECTIVO** “PERSONAS con E.R” en su mayoría, **carecen de la adecuada y necesaria educación afectivo sexual.**



**Situaciones de vulnerabilidad,**  
(riesgos de embarazo, enfermedades ITS-ETS,  
abuso-trato inadecuado, violencia de género...)

**Desventaja- desigualdades sociales ,**  
Falta de educación afectivo-sexual, sin formación  
Específica ni estrategias para afrontar situaciones...

**Situaciones de riesgo de exclusión social.**

Formando líderes, inspirando acciones

# ECHANDO LA VISTA ATRÁS... ¿ CÓMO SURGE EL PROYECTO ?



*Profesionales, voluntariado y familias no siempre encuentran el modo adecuado de abordar el tema, se sienten sin los conocimientos y sin las habilidades suficientes.*



CREER - FEDER  
2 - 3 de Octubre  
Burgos

Programa  
**Escuela de Formación**

Formando líderes,  
inspirando acciones

SOMOS LA VOZ DE 3 MILLONES  
DE PERSONAS  
CON ENFERMEDADES Raras [enfermedades-raras.org](http://enfermedades-raras.org)

ORGANIZAN: FEDER, CREER, etc.

COLABORAN: Boehringer Ingelheim, ALEXION, Chiesi, etc.

Encuentro de Profesionales de la Psicología en Enfermedades Raras

20 y 21 de noviembre  
CREER | Burgos

Sábado 21 Jornada de Puertas Abiertas  
¡Participa con nosotros!

Organizan: FEDER, CREER, etc.

Colabora: Boehringer Ingelheim

16 y 17 OCTUBRE

SALÓN DE ACTOS DE CAIXAPETRE  
Calle San Bartolomé, 2 (Petret)  
ASISTENCIA LIBRE Y GRATUITA HASTA CUORAFORD  
INSCRIPCIONES: [www.sensebarreres.es/jornadas](http://www.sensebarreres.es/jornadas)

**XIII JORNADAS SOCIO-SANITARIAS**

DECLARADAS DE INTERÉS CIENTÍFICO SANITARIO  
POR LA CONSELLERÍA DE SANIDAD DE LA GENERALITAT VALENCIANA

Formando líderes, inspirando acciones



# DESTINATARIOS del PROYECTO



## PERSONAS Y PROYECTOS DE VIDA

PROYECTO DE ATENCIÓN AFECTIVO-EMOCIONAL PARA LA PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA DE COLECTIVOS EN RIESGO DE EXCLUSIÓN SOCIAL Y EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA, ASÍ COMO DE SU ENTORNO PRÓXIMO



Fundación

**Directos:** personas con enfermedades raras, profesionales y voluntariado del ámbito educativo, social y sanitarios, familiares de personas con enfermedades raras (padres, madres, hermanos, parejas...) Entorno próximo de las personas con enfermedades raras.

**DIRECTOS: 1.200**

**Indirectos:** otros profesionales y agentes sociales del entorno, población en general

Formando líderes, inspirando acciones



# OBJETIVOS del PROYECTO



## OBJETIVO GENERAL

*Mejorar la **CALIDAD DE VIDA** de las personas con E. Raras poniendo especial énfasis en acciones que contribuyan a atender, educar y prestar apoyos a su sexualidad.*

*Contribuir a que las personas con enfermedades raras reciban educación sexual aprendan a conocerse, a aceptarse y a expresar su sexualidad.*

Formando líderes, inspirando acciones

# OBJETIVOS del PROYECTO



## OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Dotar a **profesionales y voluntariado** -entorno próximo (social, educativo, sanitario) - de la información y las habilidades necesarias para contribuir a la educación afectivo sexual de Personas con Enfermedades Raras.
2. Capacitar a **familiares** con información y habilidades necesarias para contribuir a la educación afectivo-sexual de las Personas con E.R desde su entorno familiar.
3. Proporcionar a las **personas con E.R** conocimientos básicos y habilidades que les permitan expresarse y relacionarse de modo adecuado.
4. Dar a conocer a la **población en general** la verdadera realidad de la sexualidad de las personas con E.R, desterrando mitos.

Formando líderes, inspirando acciones



# ACTUACIONES del PROYECTO

## • **PLAN de ACCIÓN- RESUMEN de ACTUACIONES**

- **CURSOS de FORMACIÓN** para **PROFESIONALES** del ámbito de las E.R
- **CURSOS de FORMACIÓN** para el **VOLUNTARIADO** de entidades del ámbito de las ER
- **SESIONES de FORMACIÓN** para **FAMILIARES** de personas con E.R
- **TALLERES de EDUCACIÓN SEXUAL** para **PERSONAS con ENFERMEDADES RARAS.**
- Elaboración de **MANUALES Y DOCUMENTOS** técnicos adaptados.
- **Diseño y Adaptación de MATERIALES, RECURSOS y APOYOS** accesibles.
- Colaboraciones con **MEDIOS de COMUNICACIÓN** locales, autonómicos y estatales
- **CAMPAÑAS DE PRESENCIA SOCIAL** en el Entorno próximo de las P.ER- Charlas IES
- **ESTUDIOS de INVESTIGACIÓN** con colectivos específicos \*Asexve, Asimagá,...
- **ATENCIÓN INDIVIDUALIZADA** y Asesoramiento **CASOS.**

Formando líderes, inspirando acciones





# ACTUACIONES del PROYECTO

***Enfermedades Neuromusculares- Ataxias - Distrofia de Duchenne, Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) - Síndrome de Rubinstein Taybi Enfermedades Lisosomales: Mucopolisacaridosis (MPS) y Síndromes relacionados (SR), Esclerodermia, Síndrome de Apert Extrofia vesical, cloacal y epispadias, Enfermedades de Patologías Mitocondriales, Esclerosis Tuberosa y afines- Síndrome de West – Síndrome de Phelan McDermid- Hiperplasia Suprarrenal Congénita Osteogénesis imperfecta – Huesos de Cristal- Lipodistrofias Síndrome Maullido Del Gato-Síndrome 5P- Cri du Chat Síndrome de Sotos- Epidermólisis Bullosa- Piel De Mariposa...***

**Personas con Enfermedades Raras ( Niños, niñas, adolescentes, jóvenes y adultos)  
Familiares de Personas con Enfermedades Raras  
Profesionales y voluntariado del ámbito de las E.R**

Formando líderes, inspirando acciones

# ACTUACIONES del PROYECTO

## Enfermedades neuromusculares



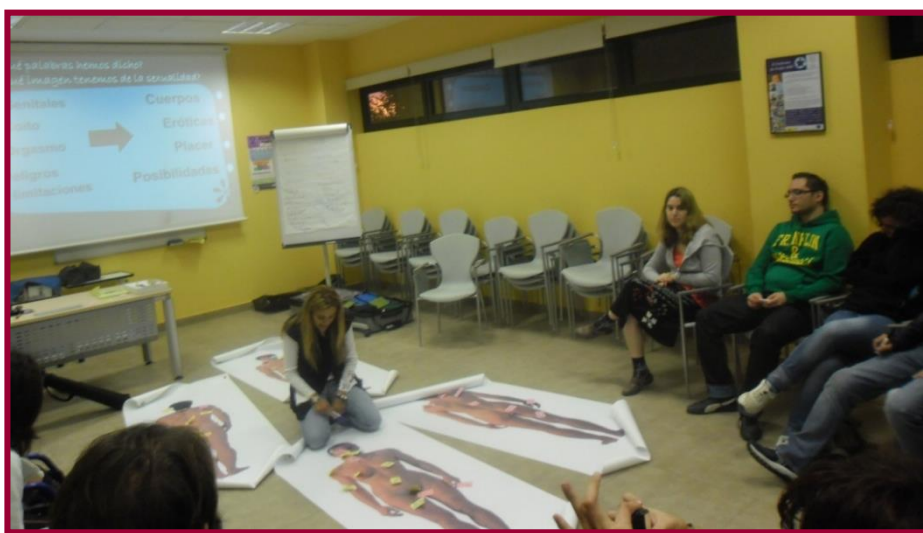
**ASEM** Federación Española de Enfermedades Neuromusculares

Inicio · Conoce ASEM · Las ENM · Sala de Prensa · Eventos · Publicaciones

**Federación ASEM celebra en septiembre el III Encuentro de Jóvenes**

**III ENCUENTRO DE JÓVENES**  
de Federación ASEM  
Del 27 al 30 de septiembre 2012

En septiembre la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares celebra el III Encuentro de Jóvenes



www.creerfermedadesraras.es/creer\_01/documentacion/boletindigital/creer/newsletter\_2012/news\_agosto/profesionales\_escriben\_agosto/index.html

GOBIERNO DE ESPAÑA · MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD · INSERSO · **creer** CRE Enfermedades Raras (Creer) Burgos

Inicio · Contacto · Las ER · Los medicamentos huérfanos · Preguntas frecuentes · Actualidad · Agenda

Está en: Inicio > Documentación > Noticias > Año 2012 > 04 de Agosto > Los profesionales escriben

**Secciones informativas**

- El Centro
- Personas Usuarías
- Servicios de Atención Directa
- Servicios de Referencia
- Recursos
- Trámites
- Documentación**
- Formación
- El blog de los profesionales
- Furo Creer
- Enlaces

**Los profesionales escriben**

Sexualidad y Enfermedades Raras · Sexualidad y Enfermedades Raras en formato alternativo

Boletín CREER Newsletter Nº25 Agosto 2012

Formando líderes, inspirando acciones

# ACTUACIONES del PROYECTO Extrofia Vesical Epispadias y cloacales



Formando líderes, inspirando acciones

# ACTUACIONES del PROYECTO Extrofia Vesical Epispadias y cloacales



Formando líderes, inspirando acciones

# ACTUACIONES del PROYECTO Esclerodermia



**Viernes 29 Mayo 2015. Taller sobre "Salud Sexual y Esclerodermia"  
Materiales, Recursos y Apoyos Personales."**

Formando líderes, inspirando acciones

# ACTUACIONES del PROYECTO Esclerosis Lateral



**Mayo 2015. Taller sobre "Salud Sexual y ELA" ENCUESTRO INTERNACIONAL PLATAFORMA AFECTADOS ELA**

## V ENCUESTRO INTERNACIONAL DE PERSONAS CON ELA, INVESTIGADORES Y NEUMÓLOGOS

“Juntos podemos, Unidos más fuertes”

Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras

Burgos, del 6 al 12 de abril 2015

Organizan:



GOBIERNO DE ESPAÑA



MINISTERIO DE SANIDAD Y POLÍTICA SOCIAL



SECRETARÍA GENERAL DE POLÍTICA SOCIAL Y CONSUMO



PLATAFORMA AFECTADOS ELA  
ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA



Creer

Colaboran:



Siempre adelante



VitalAire



IRISBOND



Sacyl



Hospital Universitario de Burgos



Ayuntamiento de Burgos



Junta de Castilla y León



ITALFARMACO



#patasporlaela

Participan:

ADELA España  
ADELA Comunidad Valenciana  
ARAELA Asoc Aragonesa

ADELA Euskadi  
ARAELA Asoc ELA Andalucía

AGAELA Asociación Galega  
ELA Principado

Formando líderes, inspirando acciones



# ACTUACIONES del PROYECTO Síndrome de Phelan-



## **"V Encuentro de Familias Asociación Síndrome Phelan-McDermid" "El papel de las Familias en la Educación Afectivo-Sexual de los Hijos y las Hijas con Síndrome de Phelan-McDermid. Claves y Pistas."**

Formando líderes, inspirando acciones

# ACTUACIONES del PROYECTO Síndrome de West



Formando líderes, inspirando acciones



# ACTUACIONES del PROYECTO Rubinstein Taiby



Formando líderes, inspirando acciones

# ACTUACIONES del PROYECTO Síndrome Criduchat



## Construyendo Sexualidades.

Educación Afectivo Sexual para personas con discapacidad, profesionales, voluntariado y familias

INICIO. | EL PROYECTO | INSCRIPCIÓN Y CONTACTO | Más INFORMACIÓN

1ª FASE. ACCIONES FORMATIVAS Nov2013  
TALLERES de EDUCACIÓN SEXUAL para PERSONAS con DISCAPACIDAD y/o DIVERSIDAD FUNCIONAL.  
Actuación desarrollada en el IES CRUZ SANTA (Los Realejos. Tenerife) Visita Alcaldía D. Manuel Domínguez y Dña. Sandra Pérez




Formando líderes, inspirando acciones



# ACTUACIONES del PROYECTO Encuentros e intercambio




GOBIERNO DE ESPAÑA  
MINISTERIO DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL Y SEGURIDAD  
SECRETARÍA DE ESTADO DE SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD  
IHRSERO  
Creer



**Sexualidad y Personas con Enfermedades Raras\***  
Cómo Atender, Educar y prestar Apoyos a la Sexualidad de las personas con extrofia vesical, cloacales y epispadias

**Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad-ASEXEVE: ASOCIACIÓN DE EXTROFIA VESICAL España)**  
**AEV: ESTROFIA VESICALE EPISPADIA ONLUS (Italia)**



©sexualidadydiscapacidad      ©LIFE/CONCRETO/SHUTTERSTOCK.COM

Asociación Italiana Estrofia Vesical-Epispadias Onlus  
Fundación Sexualidad y Discapacidad  
Proyectos de Vida



Formando líderes, inspirando acciones

# ACTUACIONES del PROYECTO Formación Especializada a Profesionales



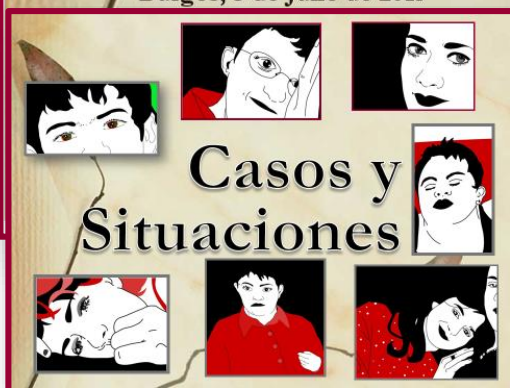
## Orientaciones éticas en la Práctica Profesional. Claves y Pistas Profesionales

Personas con E.R y Proyectos de Vida

### Orientaciones éticas para la Práctica Profesional. Claves y Pistas Profesionales

Marta Fonfría y Natalia Rubio

Burgos, 3 de Julio de 2015



Formando líderes, inspirando acciones

# ACTUACIONES del PROYECTO

## Formación Especializada a Profesionales



### Cómo solicitar Ejemplares de la Guía

#### BUENAS PRÁCTICAS EN SEXUALIDAD Y ENFERMEDADES RARAS

ORIENTACIONES ÉTICAS  
PARA PROFESIONALES Y  
FAMILIARES EN MATERIA DE  
ATENCIÓN, EDUCACIÓN Y  
PRESTACIÓN DE APOYOS A LA  
SEXUALIDAD DE NIÑOS, NIÑAS,  
ADOLESCENTES, JÓVENES  
Y PERSONAS ADULTAS CON  
ENFERMEDADES RARAS

[secretaria@sexualidadydiscapacidad.es](mailto:secretaria@sexualidadydiscapacidad.es)

**Asociación Estatal Sexualidad y  
Discapacidad**

**CREER**

**Centro de Referencia Estatal de  
Atención a Personas con  
Enfermedades Raras y sus Familias**

[http://www.creenfermedadesraras.es/  
creer\\_01/documentacion/boletindigital  
creer/news\\_2017/news\\_julio\\_2017/in  
dex.htm](http://www.creenfermedadesraras.es/creer_01/documentacion/boletindigitalcreer/news_2017/news_julio_2017/index.htm)

Formando líderes, inspirando acciones

# VIII ESCUELA DE FORMACIÓN CREER-FEDER

29-30 SEPTIEMBRE 2017



“FORMANDO LÍDERES, INSPIRANDO ACCIONES”

entidad de  
utilidad pública  
**feder**  
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS



## MUCHAS GRACIAS!!!

Marta Fonfría Solabarrieta. Coordinación  
Proyecto “Personas y proyectos de vida.  
Sexualidad y ER” en CREER

