

Habilidades y recursos para la atención y apoyo integral de niños y adolescentes afectados por Enfermedades Raras (E.R.)



Fecha

Del 28 de noviembre al 2 de diciembre

Horario

De 16.30 a 20.30 h

Lugar

Sala de trabajo de La Casa Encendida Ronda de Valencia, 2

Duración

20 horas

Plazas

20

Precio

30 €

Dirigido a

Profesionales de la salud, la educación y la acción social interesados en las E.R., así como familiares de afectados, representantes de asociaciones, estudiantes y voluntarios interesados en esta temática.

Inscripciones

Curso con selección previa, presentando carta de motivación y/o cv en el Punto de Información de La Casa Encendida o a través del sistema de reservas on line en www.lacasaencendida.com

El curso

Las Enfermedades Raras o poco prevalentes (ER) afectan a 5 por cada 10.000 personas. En España hay aproximadamente 3.000.000 de personas afectadas, de las cuales un 30% son niños y niñas menores de 16 años. Estos niños tienen serios problemas sociosanitarios, escolares y de integración, tanto por las dificultades que conlleva “el día a día” con las ER, como por el desconocimiento de estas enfermedades por parte de quienes deben apoyarlas y atender sus necesidades.

La falta de apoyos integrales produce consecuencias muchas veces dramáticas e irreversibles en el desarrollo evolutivo, educativo y social de estos niños, como el deterioro de capacidades y del rendimiento académico, acoso y fracaso escolar, o exclusión de actividades y de recursos.

Estas situaciones conllevan un alto nivel de estrés, que incide negativamente en algunos, y también en la aparición de Trastornos asociados, como la ansiedad y la depresión, aumentando la sobrecarga física, psicológica y material que implica la enfermedad en los niños y sus familias.

Este curso tiene como finalidad promover el apoyo y la atención integral de las necesidades de los niños y adolescentes con ER en distintos entornos, proponiendo pautas y Modelos de Intervención basados en el conocimiento, la empatía, la comunicación, y la solidaridad.

Contenidos

- Abordaje biopsicosocial y multidisciplinar las ER. Situación en España.
- Clasificación y factores de incidencia en etiología y desarrollo de ER infanto-juveniles.
- El Apoyo institucional: la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER); la Fundación FEDER; el Centro de Referencia Estatal de ER; Asociaciones de Pacientes.
- Evolución interactiva de las ER y los Trastornos y Limitaciones Asociados a su espectro.
- Efectos del Estrés y del Apoyo Social en los afectados por ER infanto-juveniles.
- Alcances y limitaciones de la Terapia Farmacológica de las ER en la infancia.
- Terapia Psicológica grupal e individual de niños/as y adolescentes con ER.
- Repercusiones familiares y escolares de las ER en la infancia y adolescencia.
- El apoyo integral a las necesidades académicas de los niños/as con ER.
- Pautas de actuación en casos de Fobia, Acoso, Exclusión y Fracaso Escolar.
- Terapia asistida con animales y otras terapias alternativas para la intervención.
- Afrontamiento de pérdidas y procesos de duelo asociados a ER en la infancia.
- Talleres, dinámicas y análisis de casos prácticos.
- Investigaciones y Programas de Apoyo Psicosocial para niños/as afectados por ER.
- Voces y Testimonios de afectados: “El desafío de Vivir y Crecer con una ER”.

Coordinación y docencia

Diana Vasermanas. Psicóloga (especialidad Clínica). Master en Terapia de Conducta.

Psicóloga y Socia de Honor de la *Asociación Andaluza de Pacientes con Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados (ASTTA)*. Asesora de FEDER y Fundación FEDER

Co-Autora de la Guías de Apoyo Psicológico para ER y para el Síndrome de Tourette

Autora de los Proyectos Vivir y convivir con Síndrome de Tourette y Yo también quiero Estudiar

Profesoras colaboradoras

M^a Alejandra Frega. Psicóloga, Master en Terapia de Conducta, Psicóloga y Socia de Honor de ASTTA y Terapeuta de Talleres y Grupos de Apoyo para niños/as y adolescentes con ER.

Begoña Ruiz. Psicóloga. Coordinadora de la *Guía de Apoyo Psicológico para ER*, responsable de Área Técnica I del *Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias de Burgos*, CREER.

Salud Jurado Chacón. Lda. en Farmacia. Dra. en Biología, presidenta de la *Asociación ASTTA* y delegada de la *Federación Española de Enfermedades Raras* de Andalucía.

María de las Mercedes Pastor. Abogada. Directora de la *Fundación FEDER para la Investigación en Enfermedades Raras*.

Marisol del Val. Psicóloga. Especialista en Duelos.

Cristina Feito. Veterinaria. Profesora Colaboradora del Hospital Veterinario de la UCM y especialista en Acupuntura, Odontología Veterinaria y Cirugía Máxilofacial.

Colaboran

Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER); Fundación FEDER para la Investigación de Enfermedades Raras; Asociaciones de Pacientes y Afectados