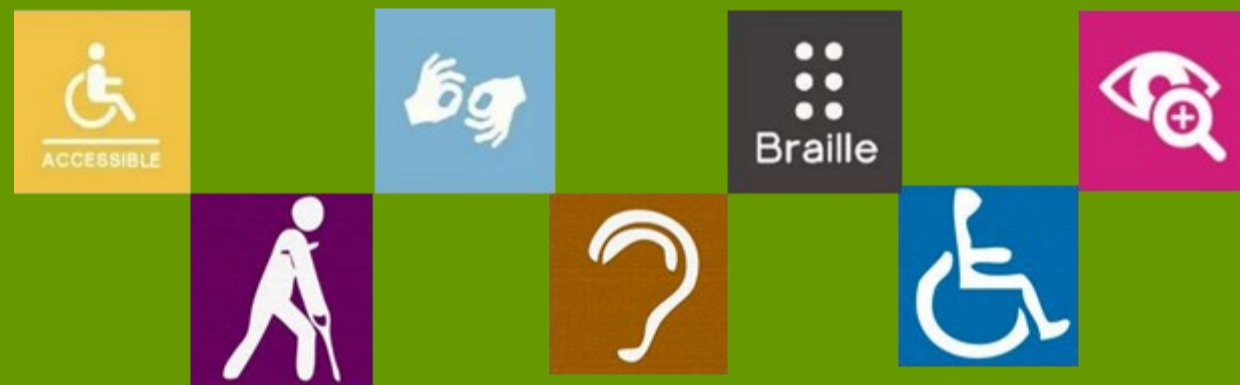


# Curso

# Discapacidad y dependencia

## Orientación al conocimiento de las Enfermedades Raras



7 y 8 de junio - Creer, Burgos



## PROGRAMA

#discapacidadydependenciaER

7 JUNIO

- 12:15 **Inauguración y bienvenida.** Aitor Aparicio García. Director Creer
- 12:30 **Aproximación al conocimiento de la situación de la discapacidad en las Enfermedades Raras.** Manuel Posada de la Paz. Profesor de Investigación, Instituto de Investigación en Enfermedades Raras. Instituto de Salud Carlos III
- 13:15 Espacio para preguntas
- 13:30 **Presentación Orphanet. Portal de Enfermedades Raras.** Virginia Corrochano James. Gestión de Proyectos. Orphanet-España / Ciberer
- 14:00 Espacio para preguntas
- 14:30 Pausa descanso
- 16:00 **El movimiento asociativo como recurso e instrumento de cambio.** Irene Rodríguez Ibáñez. Trabajadora social. Federación Española de Enfermedades Raras (Feder)
- 16:30 **Presentación Asociación Española de Familiares y Afectados por síndrome Kabuki (AEFA-Kabuki).** Manuel Antonio Reinoso. Vicepresidente AEFA-Kabuki
- 17:00 **Testimonio: Experiencia de vida.** Ana María Merino y Piedades Gerlin Serrate
- 17:30 Espacio para preguntas
- 18:00 Visita a las instalaciones del Creer

8 JUNIO

- 09:00 **Aspectos psicosociales en las Enfermedades Raras.** Consecuencias en la salud y en la calidad de vida. Cristina Pérez Vélez. Psicóloga Creer
- 09:45 Espacio para preguntas
- 10:00 **Presentación de Buenas prácticas. Guías de Orientación de la valoración de la discapacidad en Enfermedades Raras**
- 10:00 **Comunidad de Madrid**
- Sofía González San Martín. Directora CB 5
  - Pilar Sánchez-Porro Valadés. Médico CB 8
- 10:30 **Región de Murcia**
- Rafael Rodríguez Román. Técnico Consultor de la Dependencia
- 11:00 **Andalucía**
- Ricardo Manuel Moreno Ramos. Jefe del Servicio de Valoración y Orientación
- 11:30 Espacio para preguntas
- 12:00 Pausa café
- 12:30 **Conferencia de clausura. Valoración del grado de Discapacidad y Dependencia. Contexto actual y perspectiva de futuro.** Javier Zugasti Moriones. Director del Centro de Valoración de Discapacidad y Dependencia. Agencia Navarra de Autonomía y Desarrollo de las Personas
- 13:30 **Conclusiones y clausura**

Salón de Actos Creer

C/ Bernardino Obregón, 24 09001 Burgos

Tel.: 947 253 950

[www.creenfermedadesraras.es](http://www.creenfermedadesraras.es) / [info@creenfermedadesraras.es](mailto:info@creenfermedadesraras.es)

