



*“Construyendo redes,
consolidando proyectos,
hacia una sociedad inclusiva”*

Bilbao, 20-21 abril 2016

III CONGRESO INTERNACIONAL
EDUCATIVO SOBRE
ENFERMEDADES RARAS

Bizkaia Aretoa Paraninfo UPV/EHU
Avda. Abandoibarra 3. BILBAO

Organizador



NAZIOARTEKO
BIRAKUNTASUN
CAMPUSA
CAMPUS DE
EXCELENCIA
INTERNACIONAL

Colaboradores principales



Comités III Congreso Educativo E.E.RR.

Presidencia de Honor

Su Majestad la Reina Doña Letizia Ortiz Rocasolano.

Excmo. Sr. D. Iñigo Urkullu Renteria, Lehendakari Gobierno Vasco.

Comité de honor

Excmo. Sr. D. Iñaki Goirizelaia Ordorika,
Rector Magfco. de la Universidad del País Vasco/
Euskal Herriko Unibertsitatea.

Excmo. Sr. D. Juan M^a Aburto Rilke,
Alcalde de Bilbao.

Excmo. Sr. D. Alfonso Alonso Aranegui,
Ministro de Sanidad, Servicios Sociales e
Igualdad, Gobierno de España.

**Excmo. Sr. D. Iñigo Méndez de Vigo y
Montejo,** Ministro de Educación, Cultura y
Deporte, Gobierno de España.

Excmo. Sr. D. Unai Rementeria Maiz,
Diputado General, Diputación Foral de Bizkaia.

Excma. Sra. Dña. Cristina Uriarte Toledo,
Consejera de Educación, Política Lingüística y
Cultura del Gobierno Vasco.

Excmo. Sr. D. Jon Darpón Sierra,
Consejero de Salud del Gobierno Vasco.

Excmo. Sr. D. Ángel Toña Guenaga,
Consejero de Empleo y Políticas Sociales del
Gobierno Vasco.

Excma. Sra. Dña. Isabel Sanchez Robles,
Diputada de Acción Social, Diputación Foral de
Bizkaia.

Excmo. Sr. D. Juan Carrión Tudela,
Presidente FEDER.

Comité científico

Presidente:

Sr. D. Francisco Javier Monzón González,
INKLUNI. Director de innovación y desarrollo del
campus de Gipuzkoa de la UPV/EHU.

Secretaría:

Dr. Adolfo López de Munain Arregui,
Director del Área de Neurociencias BioDonostia,
Jefe Clínico Servicio de Neurología en Hospital
Universitario Donostia.

Vocales:

Sra. Dña. Zuriñe Gaintza Jauregi,
INKLUNI. Profesora Universidad del País Vasco.
Euskal Herriko Unibertsitatea.

Sra. Dña. Igone Arostegi Barandika,
INKLUNI. Profesora Universidad del País Vasco.
Euskal Herriko Unibertsitatea.

Sra. Dña. Naiara Berasategi Sancho,
INKLUNI. Profesora Universidad del País Vasco.
Euskal Herriko Unibertsitatea.

**Sra. Dña. Nagore Ozerinjauregi
Beldarrain,**
INKLUNI. Profesora Universidad del País Vasco.
Euskal Herriko Unibertsitatea.

Sra. Dña. Leire Darretxe Urrutxi,
INKLUNI. Profesora Universidad del País Vasco.
Euskal Herriko Unibertsitatea.

Sr. D. José Ramón Orcasitas García,
INKLUNI. Profesor Universidad del País Vasco.
Euskal Herriko Unibertsitatea.

Sra. Dña. Alba Ancochea Díaz,
Directora FEDER.

Sr. D. Fernando Torquemada Vida,
Responsable Asesoría jurídica FEDER.

Sra. Dña. Juana M^a Sáenz Rodríguez,
Tesorera FEDER y delegada en Euskadi.

Dr. Jose Antonio de la Rica Giménez,
Psiquiatra, Coordinador Sociosanitario de la
CAPV en Dpto. Salud, Gobierno Vasco. Miembro
del Comité Institucional Estrategia en Salud
Mental del Sistema Nacional de Salud. Ministerio
de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Dra. Elena Sánchez González,
Jefe de Servicio Pediatría del Hospital Universitario de
Basurto. Profesora Titular de Pediatría de la Universidad
del País Vasco UPV/EHU.

Dra. Itziar Astigarraga Aguirre,
Jefa de Servicio de Pediatría Hospital Universitario de
Cruces. Profesora Asociada de Pediatría, Universidad
del País Vasco UPV/EHU.

Sr. D. Iñigo Pombo Ortiz de Artiñano,
Ex-viceconsejero de Empleo y Políticas Sociales de
Gobierno Vasco. Concejal Acción Social del Ayto. Bilbao.

Sra. Dña. Isabel Galende,
Responsable de Necesidades Educativas Especiales del
Berritzegune Nagusia. Dpto. Educación Gobierno Vasco.

Sra. Dña. María Fernández Hawrylak,
Profesora Universidad de Burgos. Castilla y León.

Sra. Dña. Lucía Pellejero Goñi,
Profesora Universidad Pública de Navarra, Navarra.

Sra. Dña. Nieves Ledesma Marín,
Profesora Universidad Pública de Navarra, Navarra.

Sra. Dña. M^a Odet Moliner García,
Profesora Universidad Jaume I Castellón, C. Valenciana.

Sra. Dña. Auxiliadora Sales Ciges,
Profesora Universidad Jaume I Castellón, C. Valenciana.

Sra. Dña. Teresa Castilla Mesa,
Profesora Universidad de Málaga, Andalucía.

Sr. D. Sebastià Verger Gelabert,
Profesor Universitat Illes Balears, Islas Baleares.

Sra. Dña. Laura Rayón Rumayor,
Profesora Universidad de Alcalá de Henares, Madrid.

Sra. Dña. Irina Sherezade Castillo Reche,
Profesora Universidad de Murcia, Murcia.

Sra. Dña. Josefina Lozano Martínez,
Profesora Universidad de Murcia, Murcia.

Sra. Dña. María J. Miranda Velasco,
Profesora Universidad Extremadura, Extremadura.

Sr. D. Aitor Aparicio García,
Director Gerente Centro de Referencia Estatal de
Personas con Enfermedades Raras y sus Familias.

Comité organizador

Presidenta:

Sra. Dña. Alba Ancochea Díaz,
Directora FEDER.

Secretaria:

Sra. Dña. Juana M^a Sáenz Rodríguez,
Delegada FEDER Euskadi.

Tesorera:

Sra. Dña. María Tomé Pavón,
Responsable Comunicación FEDER.

Coordinación congreso:

Sra. Dña. M^a Carmen Murillo Dávila,
Área de Inclusión FEDER.

Vocales:

Sra. Dña. M^a Elena Escalante González,
Delegada FEDER Madrid.

Sra. Dña. Gema Esteban Bueno,
Delegada FEDER Andalucía.

Sra. Dña. Almudena Amaya Rubio,
Delegada FEDER C. Valenciana.

Sr. D. Modesto Agustín Díez Solís,
Delegado FEDER Extremadura.

Sra. Dña. Anna Ripoll Navarro,
Delegada FEDER Cataluña

Sr. D. José M^a Casado,
Coordinador Zona FEDER Navarra.

Sra. Dña. María de Pablos Salgado,
Coordinadora Zona FEDER Castilla y León.

Sra. Dña. Catalina Cerdá Llompарт,
Coordinadora Zona FEDER Baleares

Sra. Dña. Helena Muñecas,
Captación de Fondos, FEDER.

Sra. Dña. Aida Herranz Prieto,
Coordinación Delegación FEDER Euskadi.

Sra. Dña. Inés Orella Sáenz,
Presidenta ASEBI.

Sra. Dña. Olaia Martin Azkorra,
Psicóloga ASEBI.

Sra. Dña. Judit Garcia Heras,
Psicóloga ASEBI.

Sra. Dña. Rosa Mateos Baz,
Socia FEDER Euskadi.

Sra. Dña. Adriana Jiménez Parra,
Socia FEDER Euskadi.

Sr. D. Marcelino Guillermo Fernández García,
Presidente Bene.

Sra. Dña. Miren Josune Berrueta,
Presidenta Bihotzez.

Sra. Dña. Marian Saiz Millán,
Socia FEDER Euskadi.

Comité selección convocatoria buenas prácticas

Sra. Dña. Nagore Ozerinjauregi Beldarrain,
INKLUNI. Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea.

Sra. Dña. Leire Darretxe Urrutxi,
INKLUNI. Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea.

Sra. Dña. María J. Miranda Velasco,
Universidad de Extremadura, Extremadura.

Sr. D. Jose Antonio Solves Almela,
Director Observatorio de Enfermedades Raras (OBSER).

Sra. Dña. Encarnación Cruz Ramos,
Coordinadora/Voluntaria Área Inclusión FEDER C. Valenciana.

Sra. Dña. M^a Carmen Murillo Dávila,
Área de inclusión FEDER.





*“Construyendo redes,
consolidando proyectos,
hacia una sociedad inclusiva”*



Programa

1^{er} día Miércoles, tarde

IDEA FUERZA: la voz de las personas con EE.RR.

- 15.00 Acreditaciones y entrega de documentación.
- 15.30 Bienvenida III Congreso Internacional Educativo sobre EE.RR.
- 15.45 Conferencia Inaugural:
“EL PROYECTO DE VIDA DESDE EL PUNTO DE VISTA EDUCATIVO PARA LA INCLUSIÓN”
Sr. D. Roberto Dainese. Dr. en Filosofía. Dpto. Ciencias de la Educación “Giovanni Maria Bertin”. Universidad de Bolonia. Italia..
- 16.30 Mesa redonda:
“LA VOZ DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS Y SUS FAMILIARES: UN RETO EDUCATIVO, SANITARIO Y SOCIAL”
Sra. Dña. Concepción Paulo Noguera. Afectada y Familiar de afectado Fiebre Mediterránea Familiar.
Sra. Dña. Carmina Cabrera Poles. Afectada Eritrodermia Ictiosiforme Congénita Ampollosa.
Sra. Dña. M^a Elena Escalante González. Familiar afectado Síndrome de Prader Willi.
Alonso Arroyo Escalante. Menor afectado Síndrome de Prader Willi.
César Díez Rivero. Menor afectado Síndrome de Apert.
M^a Isabel Arreza Villena. Menor afectado Enfermedad de Behçet.
- 18.00 Pausa/Café.
- 18.30 Mesa redonda:
“NUEVO PARADIGMA EN LA RELACIÓN ALUMNADO/PACIENTE/ PROFESORADO: AVANCES Y EVOLUCIÓN”
- **“Las EE.RR. en la Escuela: visión desde una Unidad Pediátrica especializada”**
Dr. Antonio Pérez Aytés. Miembro Comité Asesor FEDER. Unidad de Dismorfología y Genética Reproductiva. Grupo Investigación Neonatología. Instituto Investigación Sanitaria. Hospital La Fe. Valencia.
 - **“Necesidades, dificultades y respuestas sanitarias para las personas con EE.RR.”**
Dra. Itziar Astigarraga. Jefa Servicio Pediatría OSI Cruces. Profesora Asociada Pediatría, Universidad del País Vasco UPV/EHU.
 - **“Una escuela inclusiva: Necesidad de un trabajo coordinado y en red”**
Sra. Dña. Carmen Albes. Técnico de Inclusividad y Necesidades Específicas de Apoyo Educativo. Dpto. Educación Gobierno Vasco.
 - **“La inclusión desde el empoderamiento de las personas y una atención sociosanitaria”**
Sr. D. Iñigo Pombo. Amplia experiencia en gestión de servicios sociales. Ex-viceconsejero Políticas Sociales, Gobierno Vasco. Concejal Acción Social Ayto. Bilbao.
- 20.00 **Fin primera jornada.**

2º día jueves, mañana

08.00 Acreditaciones y entrega de documentación.

09.00 Mesa redonda:
“BUENAS PRÁCTICAS POLÍTICO-ADMINISTRATIVAS EN DIFERENTES CCAA”.

- **“Líneas de actuación de la Administración General del Estado para la inclusión educativa y la promoción y educación para la salud en la escuela”**

Sra. Dña. Anna Soriano Marín. Asesora Técnico Docente Centro Nacional Innovación e Investigación Educativa, Ministerio Educación, Cultura y Deporte.

- **“Protocolo para la acogida y atención de los niños/as con enfermedades raras o poco frecuentes en los centros educativos de Extremadura”**

Sr. D. Tomás Zarallo Barbosa. Jefe Servicio Participación Comunitaria Salud. Consejería de Sanidad y Políticas Sociales. Junta Extremadura.

Sra. Dña. Silvia Rodríguez Oliva. Jefa Servicio Programas Educativos y Atención a la Diversidad. Consejería de Educación y Empleo. Junta de Extremadura.

- **“La innovación escolar y las bases de una mayor igualdad”**

Sra. Dña. Begoña Garamendi Ibarra. Directora de Innovación Educativa. Dpto de Educación. Política Lingüística y Cultura. Gobierno Vasco.

09.00 Paralelamente **VÍDEO FORUM “El Secreto de Amila”.**
Alumnado Colegios Ikasbide y La Salle.

10.30 **“Expresion of hope” Dr. Fernando Royo Gómez.**
Presidente Fundación Genzyme.

10.45 Pausa/Café.

11.30 Clausura con autoridades.

12.45 Txakolí.

2º día jueves, tarde

14.30 Mesas temáticas en paralelo:
“PRESENTACIÓN DE BUENAS PRÁCTICAS, POR PARTE DE PERSONAS Y/O PROFESIONALES, EN LA ATENCIÓN A PERSONAS CON EERR DENTRO DE LOS ÁMBITOS SOCIAL, SANITARIO Y EDUCATIVO”

a) Mesa 1:

- **“Proyecto INeDITHOS”**

Dr. Sebastià Verger Gelabert. Co-director Proyecto INeDITHOS. Dpto. Pedagogía Aplicada y Psicología Educación. Universidad de Islas Baleares.

- **“El modelo europeo de escuela promotora de salud”**

Dra. María J. Miranda Velasco. “European Health Promotion Practitioner”. SHE Research Group. Coordinadora Grupo Investigación Innovación en Educación y Salud. Dpto. Ciencias de la Educación. Área Didáctica y Organización Escolar. Facultad Formación del Profesorado. Universidad Extremadura.

- **“La genética va al colegio y al instituto”**

Sra. Dña. Miriam Pastor Cano. Responsable Área Conocimiento. Fundación Quaes.

b) Mesa 2:

- **“Proyecto AcogER”**

Sr. D. José A. Díaz Huertas. Pediatra. Coordinador Asistencia Sanitaria. Dirección General Familia y Menor. Unidad Pediatría Social. Hospital Infantil Niño Jesús.

- **“Proyecto Paimne”**

Dra. Elena Sánchez González. Jefe Servicio de Pediatría, Hospital Universitario Basurto. Profesora Titular Pediatría Universidad País Vasco UPV/EHU, Osakidetza/Servicio Vasco de Salud.

c) Mesa 3:

- **“Hacia la educación inclusiva: protocolo de escolarización de niños con EE.RR. y dinámicas de sensibilización”**

Dra. M^a José Daniel Huerta. Área Didáctica Educación Física y Deportiva Facultad Educación. Universidad Salamanca.

Sr. D. Javier López-Ovalle. Estudiante 4^o curso Grado Terapia Ocupacional. Universidad de Salamanca.

Sr. D. Jesús García Téllez-García. Estudiante 4^o curso Grado Terapia Ocupacional. Universidad de Salamanca.

- **“Programa IncluXion: Apoyos Coordinados en Entornos Naturales”**

Sr. D. Carlos Ostes Pascual. Psicólogo. Coordinador Programas. Asociación X Frágil. Madrid

Sra. Dña. Elvira Prieto Moreno. Psicóloga Programa. Asociación X Frágil. Madrid.

d) Mesa 4

- **“Ikastetxea Ikasbide”**

Dña. Begoña Suárez. Directora. Ikasbide Ikastetxea. Bilbao

- **“Proyecto Conecta 3”**

Sra. Dña. June Arroitauregi Campos. Psicóloga y Maestra Pedagogía Terapéutica. Presidenta Fundación Síndrome Wolf Hirschhorn o 4p-.

Sra. Dña. Jaione Barriuso Iturbe. Docente Colegio San Pedro Apóstol Bilbao y colaboradora Fundación Síndrome Wolf Hirschhorn o 4p-.

- **“De la inclusión a la convivencia a través de la educación”**

Sra. Dña. M^a del Carmen Martínez Márquez. Jefa estudios. CEIP Cristo Rey.

Sr. D. Juan Carlos Rodríguez Sánchez. Maestro Pedagogía Terapéutica. CEIP Cristo Rey.

- **“Comunica, Trabaja y Aprende Comunicación aumentativa y alternativa”**

Sr. D. Eduardo Jauregui. Co-founder and Ceo Irisbond.

15.45 **4 TALLERES EN PARALELO: LA ARTICULACIÓN EN REDES ES POSIBLE.**

Mesa 1. “Los usuarios y las buenas prácticas en la vida cotidiana”

Mesa 2. “La voz, participación, empoderamiento”

Mesa 3. “Conclusiones”

Mesa 4. “Coordinadores/as investigación de CC.AA. Compromisos de acción. Avanzando futuro: pasos posibles y necesarios en las buenas prácticas de cada CC.AA.”

Dra. Zuriñe Gaintza Jauregui. Universidad País Vasco UPV-EHU.

Dra. María Fernández Hawrylak. Universidad Burgos. **Dra. Lucía**

Pellejero Goñi. Universidad Pública Navarra. **Dra. Odet Moliner**

García. Universidad Jaime I Castellón. **Dra. Auxiliadora Sales**

Ciges. Universidad Jaime I Castellón. **Dra. M^a Teresa Castilla Mesa.**

Universidad Málaga. **Dra. Francisca Negre Bennisar.** Universitat

Illes Balears. **Dra. Laura Rayón Rumayor.** Universidad Alcalá de

Henares. **Dra. Irina Castillo Reche.** Universidad Murcia. **Dra. Josefina**

Lozano Martínez. Universidad Murcia. **Dra. María J. Miranda Velasco.**

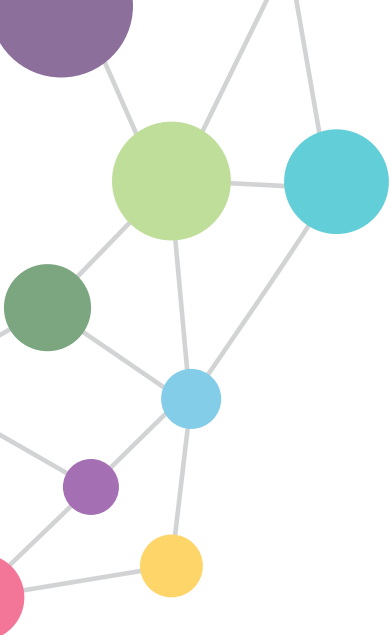
Universidad de Extremadura.

17.00 **Presentación, discusión y debate de las conclusiones de los talleres y compromisos de acción del III Congreso Educativo.**

17.10 **CLOWNCLUSIONES**

- Grupo de teatro: Oihulari Klown Virginia Imaz.

17.20 **CIERRE DEL III CONGRESO INTERNACIONAL EDUCATIVO SOBRE EE.RR.** Despedida y agradecimientos.



Organizador



www.enfermedades-raras.org

C/ PEDRO ASTIGARRAGA, 2 LOCAL 4. 48015 BILBAO
TEL.: 946 667 942

C/ DOCTOR CASTELO, 49. 28009 MADRID
TEL.: 915 334 008 - FAX: 914 008 203

“Una Enfermedad Rara puede afectar a cualquier persona. 7 de cada 100 personas conviven con una de ellas. En España existen cerca de 3 millones de pacientes. Desde FEDER contribuimos a mejorar la calidad y esperanza de vida de las personas afectadas y sus familias”

 paisvascodelegacion@enfermedades-raras.org

 colegios@enfermedades-raras.org

 [@Federpaisvasco](https://twitter.com/Federpaisvasco)

 [FEDER Pais Vasco](https://www.facebook.com/FEDER Pais Vasco)

Colaboradores principales

FUNDACIÓN
genzyme



Con el apoyo de:

FUNDACIÓN
QUAES



IRISBOND



ehudenda

baieuko

Coca-Cola

Colaboran



EL CORREO