

Organiza

Con la colaboración de



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

Villanueva de la Serena (Badajoz), 26 de abril de 2018

V CONGRESO EDUCATIVO SOBRE ENFERMEDADES RARAS

IES Pedro de Valdivia
VILLANUEVA DE LA SERENA (Badajoz-Extremadura)

Con el apoyo de



Comités

V Congreso Educativo sobre Enfermedades Raras

Comité motor

Sr. D. Abraham de las Peñas López

Junta Directiva Federación Española de Enfermedades Raras

Sra. Doña. Alba Ancochea Díaz

Directora Federación Española de Enfermedades Raras

Sra. Doña. Carmen Moreno Olivera

Junta Directiva Federación Española de Enfermedades Raras

Sra. Doña. Clotilde de la Higuera González

Junta Directiva Federación Española de Enfermedades Raras

Sra. Doña. María Elena Escalante González

Junta Directiva Federación Española de Enfermedades Raras

Sr. D. Modesto Díez Solís

Junta Directiva Federación Española de Enfermedades Raras

Comité organizador

Sra. Dña. Ana Cáceres Martín

Federación Española de Enfermedades Raras. Extremadura

Sra. Dña. Elena Mora Navas

Federación Española de Enfermedades Raras. Dpto de Comunicación y Captación de Fondos

Sra. Dña. Elena Remedios Clavero

Federación Española de Enfermedades Raras. Extremadura

Sra. Dña. Estrella Mayoral Rivero

Federación Española de Enfermedades Raras. Dpto de Acción Social

Sra. Dña. María Tomé Pavón

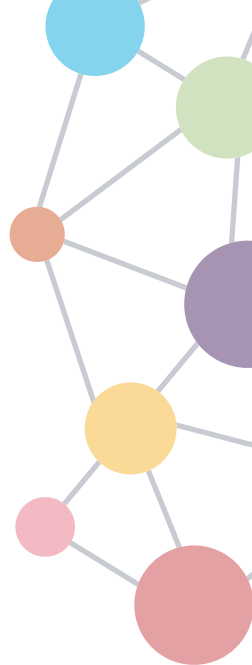
Federación Española de Enfermedades Raras. Dpto de Comunicación y Captación de Fondos

Sra. Dña. M^a Carmen Murillo Dávila

Federación Española de Enfermedades Raras. Dpto de Inclusión

Sra. Dña. Rebeca Simón Roldán

Federación Española de Enfermedades Raras. Dpto de Comunicación y Captación de Fondos



Programa

Jueves 26 abril 2018

Salón de actos. IES Pedro de Valdivia. Avda. de Chile, 23

8.00 h. Acreditación y entrega de documentación

9:00 h. Bienvenida V Congreso Educativo sobre Enfermedades Raras

- Sr. D. Modesto Díez Solís
Junta Directiva de la Federación Española de Enfermedades Raras
- Sra. Dña. Leonor Casco Gallardo.
Directora IES Pedro de Valdivia. Villanueva de la Serena, Badajoz.

9:05 h. Conferencia inaugural

Protocolo para la acogida y atención de niños/as con ER o EPF en centros educativos de Extremadura desde la aplicación práctica.

- Sra. Dña. Paula Salamanca Bautista.
Enfermera de la Subdirección de Atención Primaria. Dirección General Asistencia Sanitaria del Servicio Extremeño de Salud.
- Sra. Dña. Visitación Cámara Cardo.
Madre de menor, de 14 años de edad, que convive con Miopatía nemalínica.
- Luis García Cámara.
Menor de 14 años de edad, que convive con Miopatía nemalínica.

Turno de preguntas



9:30 h. Mesa redonda: Las Enfermedades Raras en la etapa preobligatoria: Educación infantil, Equipos de Orientación y Atención Temprana en el ámbito rural

- Dña. Beatriz Sánchez Jiménez.
Madre de menor, de 6 meses de edad, que convive con el Síndrome de Prader Willi. Hellín, Albacete.
- Sr. D. Raúl Moreno Hernández
Padre de menor, de 6 meses de edad, que convive con el Síndrome de Prader Willi. Hellín, Albacete.
- Menor, de 6 meses de edad, que convive con el Síndrome de Prader Willi. Hellín, Albacete.
- Sr. D. Manuel Ciprián Guerrero.
Padre de menor, de 6 años de edad, que convive con Osteogénesis Imperfecta. Malcocinado, Badajoz.
- Menor, de 6 años de edad, que convive con Osteogénesis Imperfecta. Malcocinado, Badajoz.
- Sra. Dña. Silvia Rodríguez Oliva.
Jefa de Servicio de Programas educativos y Atención a la Diversidad. Consejería de Educación y Empleo. Junta de Extremadura.

Turno de preguntas

10:25 h. Formación Profesional e Inserción laboral para los jóvenes con enfermedades poco frecuentes: entorno rural y urbano.

- Pedro Luis Ruiz Muñoz
Joven, de 19 años de edad, titulado en Formación Profesional de Grado Medio -Marketing y Comercio- que convive con el Síndrome de Prader Willi. Santiesteban del Puerto, Jaén
- Laura Bernal Jiménez.
Joven, de 18 años de edad, cursando Formación Profesional de Grado Superior -Laboratorio Clínico y Biomédico- que convive con distrofia facioescapulohumeral. Peñaranda de Bracamonte, Salamanca.

Turno de preguntas



11:10 h. Pausa/Café

11:45 h. Inauguración institucional

- Excmo. Sr. D. Miguel Ángel Gallardo Miranda
Alcalde Villanueva de la Serena, Badajoz.
- Sr. D. Juan Carrión Tudela
Presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras.

Diálogo: "El modelo educativo ideal en el ámbito rural"

- Familia de menor, de 11 años de edad, que convive con el Síndrome de Idic 15. Arévalo, Ávila.
- Familia de menor, de 6 años de edad, sin diagnóstico. El Coronil, Sevilla.
- Familia de menor, de 7 años de edad, sin diagnóstico. Orellana la Vieja, Badajoz.

Recursos socioeducativos elaborados por la comunidad educativa en la etapa pre y post obligatoria

PROYECTO 1: "The Weirdos"

- Proyección corto "The Weirdos"
- Sra. Doña Carmen Moreno Olivera
Representante "Grupo de Trabajo de Inclusión Educativa" y miembro de la Junta Directiva Federación Española de Enfermedades Raras.
- Protagonistas "The Weirdos"



PROYECTO 2: "Mi vida es un poema"

- Sra. Dña. Marta Prieto Florez.
Autora "Mi vida es un poema". Maestra de Pedagogía Terapéutica.
Pedagoga. Madre de dos niños con Síndrome X Frágil.
- Lectura del poema "El Cangrejo Andrés"
- Alejandro Sanchez García.
Adolescente de 15 años de edad, que conviven con un trastorno del desarrollo del espectro autista de origen desconocido.
- Aridia Pizarro Paredes
Adolescente de 15 años de edad, que conviven con un trastorno del desarrollo del espectro autista de origen desconocido.
- Francisco Rodríguez Santaella
Profesional del cante y la música flamenca.
- Rodrigo Fernández Pegado
Profesional del cante y la música flamenca.

12:25 h. Visita de S.M la Reina a los talleres de Formación Profesional (paralelo a la Jornada)

12:30 h. Taller de Formación Profesional de Comercio y Marketing

- Pedro Luis Ruiz Muñoz
Joven, de 19 años de edad, titulado en Formación Profesional de Grado Superior -Marketing y Comercio- que convive con el Síndrome de Prader Willi. Santiesteban del Puerto, Jaén
- María Garrido Jiménez
Alumna, de 20 años de edad, cursando Formación Profesional de Grado Medio -Comercio y Marketing. Villanueva de la Serena, Badajoz.



12:40 h. Taller de Formación Profesional de Educación Infantil

- Laura Bernal Jiménez.

Joven, de 18 años de edad, cursando Formación Profesional de Grado Superior -Laboratorio Clínico y Biomédico- que convive con distrofia facioescapulohumeral. Peñaranda de Bracamonte, Salamanca.

- Antonio Paredes Morcillo

Alumno, de 22 años de edad, cursando Formación Profesional de Grado Superior de Educación Infantil. Villanueva de la Serena. Badajoz.

12:25 h "Mi vida es un poema"

- Sra. Dña Marta Prieto Florez.

Autora "Mi vida es un poema". Maestra de Pedagogía Terapéutica. Pedagoga. Madre de dos niños con Síndrome X Frágil.

13:00 h. Mesa redonda: Investigaciones académicas en el ámbito educativo de las enfermedades raras

- Universidad de Extremadura

Dra. María J. Miranda Velasco.

European Health Promotion Practitioner (EuHP). SHE Research Group. Coordinadora Grupo de Investigación Innovación en Educación y Salud (SEJ033). Departamento de Ciencias de la Educación. Área de Didáctica y Organización Escolar. Facultad de Formación del Profesorado. Universidad de Extremadura.

- Universidad da Coruña

Sra. Dña. Thais Pousada García.

Profesora contratada. Vicepresidenta Asociación Gallega contra las Enfermedades Neuromusculares –ASEM Galicia–.



- Universidad de Málaga
 - Sra. Dña. Esther Polo Márquez.
Alumna Máster -Cambio Social y Profesiones Educativas .
 - Sra. Dña. María Trujillo Morente.
Alumna Máster -Cambio Social y Profesiones Educativas .

Turno de preguntas

14.00h. Concurso de relatos –creER es podER-. Fundación de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras -MEHUER-

- Sr. D. Manuel Pérez Fernández.
Presidente de la Fundación Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras. Presidente del Real e Ilustre Colegio de Farmacéuticos de Sevilla.

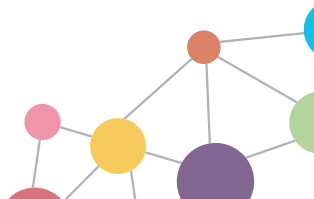
Lectura del relato "Borboleta".

14.15 h. Comida

15.45 h. Mesa redonda: Experiencias ejemplares de otras entidades (distintas a FEDER y sus asociaciones) a favor de la inclusión educativa del alumnado con discapacidad.

Educación digna para todos ya.

- Antonia Díaz Caído.
Portavoz y representante de "Educación digna para todos ya".
Mérida, Badajoz.
- Pedro Sánchez Paredes.
Portavoz y representante de "Educación digna para todos ya".
Mérida, Badajoz.



- Sra. Dña. Susana Fajardo Bautista.
Portavoz y representante de "Educación digna para todos ya".
Mérida, Badajoz.

Asociación Autismo Sur. Andalucía.

- Sra. Dña. Ana M^a Robles Anaya.
Madre de menor con Síndrome de Angelman. Miembro de
Asociación Autismo Sur.

Plena Inclusión Extremadura.

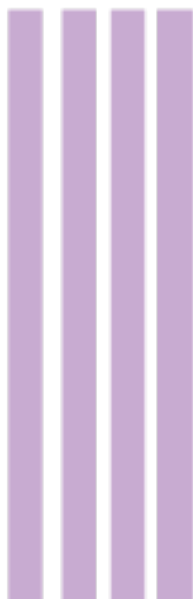
- Sr. D. Sebastián González Martos
Director Gerente Plena Inclusión Extremadura.

16.45 h. Conclusiones y cierre

17.00 Fin del V Congreso Educativo sobre Enfermedades Raras



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





entidad de
utilidad pública 

feder

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

www.enfermedades-raras.org

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”



inclusion@enfermedades-raras.org



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



[Federación Española de Enfermedades Raras](https://www.facebook.com/FederacionEspañolaDeEnfermedadesRaras)