



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

# CONGRESO INTERNACIONAL ESCOLAR SOBRE ENFERMEDADES RARAS

**20-21 de Abril de 2016**

**Bizkaia Aretoa Paraninfo UPV/EHU.  
Avd. Abandoibarra 3. Bilbao**

“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”.

Organiza:



Colaboran:



Con el apoyo de:





# PROGRAMA

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

III CONGRESO INTERNACIONAL EDUCATIVO SOBRE ENFERMEDADES RARAS

**FECHA:** 20-21 Abril

**LUGAR:** Bizkaia Aretoa Paraninfo UPV/EHU. Avd. Abandoibarra 3 (frente a la Universidad de Deusto) de Bilbao

**IDIOMAS:** Castellano/Euskera

## **1<sup>er</sup> 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 EERR.

15.45 CONFERENCIA INAUGURAL **"EL PROYECTO DE VIDA DESDE EL PUNTO DE VISTA EDUCATIVO PARA LA INCLUSIÓN"**

Dr. Roberto Dainese. 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. Familiar afectado, Fiebre Mediterránea Familiar.  
Sra. Dña. Carmina Cabrera Poles. Familiar afectado Eritrodermia Ictiosiforme Congénita.  
Sra. Dña. M<sup>a</sup> 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<sup>a</sup> Isabel Arreza Villena. Menor 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 EERR"**

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. Concejala Acción Social Ayto. Bilbao.

20.00 Fin primera jornada.



## 2º día jueves, mañana

---

8.00 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 de oportunidades”*

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”. Alumnos Ikasbide y La Salle

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

10.45 Pausa/Café.

11.30 CLAUSURA con autoridades

12.45 Txacolí

## 2º día jueves, tarde

---

14.30 MESAS TEMÁTICAS EN PARALELO: **“PRESENTACIÓN DE BUENAS PRÁCTICAS, POR PARTE DE PERSONAS Y/O PROFESIONALES, RELACIONADA CON 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 PAINNE”**

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 ER y dinámicas de sensibilización”**

Dra. M<sup>a</sup> José Daniel Huerta. Área Didáctica Educación Física y Deportiva Facultad Educación. Universidad Salamanca.

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

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

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

Sr. D. Carlos Osteso 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<sup>a</sup> 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/Euskal Herriko Unibertsitatea. 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<sup>a</sup> Teresa Castilla Mesa. Universidad Málaga. Dr. Sebastià Verge Gelabert. Universitat Illes Balears. Dra. Laura Rayón Rumayor. Universidad Alcalá de Henares. Dra. Irina Castillo Reche. Universidad Murcia. Dra. Josefina Lozano Martínez. Universidad Murcia. Dra. M<sup>a</sup> Jesús Miranda Velasco. Universidad 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.

Durante las dos jornadas del Congreso los asistentes podrán visitar la exposición “Expression of hope”, de la Fundación Genzyme, situada en la sala Chillida y la exposición de pósters de buenas prácticas en la atención de menores con EE.RR, ubicado en el hall.