



GOBIERNO
DE ESPAÑA

VICEPRESIDENCIA
SEGUNDA DEL GOBIERNO

MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES
Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO
DE DERECHOS SOCIALES



IV JORNADAS DE PROMOCION PARA LA AUTONOMIA PERSONAL EN ENFERMEDADES RARAS. 11 DE DICIEMBRE DE 2020

Desde EL CREER (Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias) no olvidamos que nacimos con el objetivo de mejorar la autonomía personal de las personas con Enfermedades Raras y participar para conseguir una **mejor atención y calidad de vida para estas personas.**

Siguiendo esta línea estratégica, celebramos las IV Jornadas de Promoción de la Autonomía Personal en Enfermedades Raras con el objetivo de compartir y difundir conocimientos y proporcionar habilidades terapéuticas desde distintos ámbitos de intervención.

Iniciamos las Jornadas con la **Dra. Susana Holub**, Jefe del Servicio de Rehabilitación del Hospital San Juan de Dios Palma-Inca (Mallorca). Presidenta de la Sociedad de Rehabilitación de las Islas Baleares que en su conferencia inaugural sobre “Neurorrehabilitación interdisciplinar centrada en la persona” habla de un modelo de rehabilitación con valores en el que el paciente es el centro del equipo interdisciplinar que personaliza los objetivos y tratamientos para lograr la máxima independencia funcional posible.

Inmaculada González con su testimonio como madre de un niño afectado por el Síndrome de Pitt-Hopkins, hizo un recorrido sobre lo qué es la enfermedad, explicó como madre se enfrenta a diario con limitaciones, obstáculos en el cuidado de Martin y recalcó la importancia de recibir y de acudir a diferentes terapias. Hablo de las dificultades de recibir las terapias que necesita en tiempos covid. A pesar de todas las complicaciones por las que ha pasado como madre puede decir que su hijo *Es feliz.*



GOBIERNO
DE ESPAÑA

VICEPRESIDENCIA
SEGUNDA DEL GOBIERNO

MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES
Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO
DE DERECHOS SOCIALES



Fernando Martínez, delegado en Castilla, León y Asturias de **Sunrise Medical** con su taller “Sedestación y toma de medidas” destacó lo importante y necesario que es hacer una buena valoración teniendo en cuenta las características y necesidades individuales de cada persona. Para ello enseñó lo importante que es realizar una buena toma de medidas y que aspectos hay que tener en cuenta a la hora de elegir cual es el producto de apoyo más adecuado.

Ainhoa Mendiburu Desarrollo de negocio España, **IRISBOND** y **Alicia Gómez** Logopeda y **directora de Clínica Luna** con su taller “Comunícate sin límites” nos han explicado y enseñado que son los Sistemas Alternativos y/o Aumentativos de Comunicación (SAAC) que tal y como su propio nombre indica, son una herramienta alternativa a la comunicación oral en los casos en los que sea imposible, o para aquellos que puedan comunicarse de forma oral, pero con dificultades y en concreto nos han enseñado el **IRISBOND** que a través de la mirada pueden manejar un ordenador o una Tablet.

Alicia Gómez mediante videos didácticos nos ha demostrado cómo trabaja con una persona con Aciduria Glutarica Tipo 1 utilizando esta herramienta.

Dr. Gonzalo Ruiz Zurita, médico rehabilitador del Hospital Universitario La Paz de Madrid, con su presentación “Rehabilitación en Epidermolisis Bullosa” nos ha hecho hincapié en lo importante que es la visualización del aspecto funcional en las enfermedades crónicas así como la necesidad de colaboración entre disciplinas para cubrir todos los aspectos del estado de la salud. Profundizando en la enfermedad de epidermolisis bullosa y en su intervención rehabilitadora a nivel de movimiento y postura.

Testimonio: Antia y Regina Chamorro con su testimonio Ictiosis Lamelar, Ponte en nuestra piel. Nos han dado a conocer la enfermedad y nos han transmitido su experiencia personal de cómo van afrontando su enfermedad, que cuidados necesitan....y nos han enseñado que a pesar de los inconvenientes y/o dificultades de su enfermedad como han llevado a cabo todo lo que se han propuesto en su vida.



GOBIERNO
DE ESPAÑA

VICEPRESIDENCIA
SEGUNDA DEL GOBIERNO

MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES
Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO
DE DERECHOS SOCIALES



Dolores Maria Peñalver Garcia. Logopeda y profesora Asociada Universidad de Murcia con su ponencia sobre El alumno con X-Frágil: inclusión educativa nos ha hecho recorrido sobre el Síndrome x Frágil, mostrándonos sus manifestaciones físicas, neurológicas, sus conductas..etc y para ello nos mostró el estudio realizado sobre el conocimiento que tenían los docentes de la región de Murcia sobre dicha enfermedad y como a raíz de ahí se ha elaborado una guía educativa para ayudar a los docentes a conocer herramientas pedagógicas que favorezcan la inclusión de estos alumnos.

