

## Seminario F.1

### LA INCLUSIÓN DEL ALUMNADO CON ENFERMEDADES RARAS. ABORDAJE INTERDISCIPLINAR CONSTRUYENDO FUTURO



**Dirigido por:** Javier Monzón González

*E.U. de Magisterio. Donostia / San Sebastián. UPV/EHU.*

**Lugar:** Palacio Miramar. Donostia / San Sebastián.

- Objetivos:**
- Analizar la situación actual de la escolarización de alumnado con enfermedades raras (ER) en nuestro contexto.
  - Analizar la coordinación de los sistemas educativo, sanitario y social a la hora de atender a estos colectivos desde los planteamientos de los propios afectados y sus historias de vida.
  - Presentar una visión interdisciplinaria de distintos expertos del ámbito de la educación, de la salud y de los servicios sociales para un abordaje inclusivo e interdisciplinario de las ER.
  - Presentar el informe sobre la voz de los afectados y la familia en la escolarización del alumnado con ER.
  - Elaborar, entre afectados y profesionales, un catálogo de criterios para diseñar buenas prácticas educativas que facilite la construcción de una escuela inclusiva.

Los destinatarios principales del curso son profesorado de centros educativos. También serán destinatarios del curso familiares y afectados por enfermedades raras así como otros profesionales interesados en el tema.

Este seminario nace, al hilo de una investigación, como propuesta para visibilizar la voz de las personas afectadas por enfermedades raras y junto a ellos elaborar un catálogo de buenas prácticas en los diferentes ámbitos para avanzar en la construcción de una sociedad más inclusiva.

Se pretende enfatizar su palabra, la de los afectados y sus familiares, como agentes implicados en su bienestar y en el diseño de servicios más inclusivos que aborden su tratamiento y educación desde una visión interdisciplinaria.

**En colaboración con Federación Española de Enfermedades Raras**

*Precio de matrícula: hasta el 31 de mayo: 60 €. A partir del 1 de junio: 68 €*

*Validez académica: 20 horas*

Idioma oficial: castellano



## PROGRAMA



### 25 JUNIO

- 09:00 h Entrega de documentación
- 09:15 h "Los niños con enfermedades raras. El abordaje médico facilitando la calidad de vida"  
**Itziar Astigarraga Aguirre**  
*Profesora Asociada de Pediatría UPVIEHU. Servicio de Pediatría del Hospital Universitario de Cruces. Servicio Vasco de Salud-Osakidetza. Barakaldo.*  
**Gisela Muñoz García**  
*BIOEF. (Fundación Vasca de Innovación e Investigación Sanitarias). Sondika.*
- 11:15 h Pausa
- 11:30 h "La participación del alumnado con enfermedades raras y sus familias en el proceso de escolarización"  
**Isabel Galende Llamas**  
*Berritzegune Nagusia. Bilbao.*



### 26 JUNIO

- 09:30 h "La atención de personas con enfermedades raras. Coordinación de servicios (servicios sociales, médicos y educativos)"  
**Zuriñe Gaintza Jauregi**  
*E.U. de Magisterio. Leioa. UPVIEHU.*
- 10:30 h Pausa
- 10:45 h Sesión de síntesis de las ponencias y de las aportaciones de los asistentes al seminario y presentación del informe sobre la voz de los afectados y la familia en la escolarización de alumnado con ER  
**Javier Monzón González**  
*E.U. de Magisterio. Donostia / San Sebastián. UPVIEHU.*
- 11:45 h Pausa
- 12:00 h Mesa redonda: "La voz de las personas con enfermedades raras y sus familiares en el diseño de la atención y los servicios públicos. Un reto educativo, médico y social"  
**Representantes de la Asociación de Espina Bífida**  
**Representantes de la Federación Española de Enfermedades Raras**

**INFORMACIÓN E INSCRIPCIONES - ARGIBIDEAK ETA IZEN EMATEA**

**Secretaría de los Cursos - Ikastaroen Idazkaritza**