

Jornada: Buenas prácticas y modelos de atención a personas con Enfermedades Raras y sus familias

20 de marzo 2025

Organizan: Universidad de Burgos - UBU y Centro de Referencia Estatal de Atención a personas con Enfermedades Raras y sus Familia – Creer

Objetivo:

Crear espacios innovadores entre las personas diagnosticadas por una enfermedad poco frecuente y sus familias, las profesionales del Creer_Imserso y las alumnas y alumnos de los Grados en Enfermería, Terapia Ocupacional y Psicología de la UBU con el fin de dar visibilidad y generar conocimiento sobre la realidad que viven las personas con enfermedades poco frecuentes.

Programa

09:00 h. Entrega de documentación

09:15 h. Bienvenida e Inauguración de la Jornada

- Aitor Aparicio García. Director Gerente del Creer Imserso
- M^a Ángeles Martínez Martín. Decana de la Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad de Burgos

09:30h. Presentación: Experiencia de vida

- Fátima Rivas. Madre de una persona diagnosticada de ER.

10.00h. Mesas de experiencias:

10:00h. Terapia Ocupacional y Enfermedades Raras

- M^a Jesús Ladrón de Guevara. Terapeuta Ocupacional del Creer
- Israel Choto y Paula Núñez. Estudiantes de 1º curso del Grado en Terapia Ocupacional de la UBU
- Emiliano Moraleda. Persona con ER

10:45h. Psicología y Enfermedades Raras

- Cristina Pérez. Psicóloga del Creer
- Samuel Morales, Vanesa Georgieva y Eva García. Estudiantes de 2º curso del Grado en Psicología de la UBU
- Gorka Villanueva. Persona con ER.

11:30h. Pausa- Café (cafetería Creer)

12:00h. Enfermería y Enfermedades Raras

- María Inmaculada Arroyo. Enfermera del Creer
- Francisco Javier Galindo Díaz, Pablo Mantecón Noriega
Uxue Hernández Mateo, Ainhoa Redondo de la Hoz, Marta Bartolomé
Gómez, Marta Santurde García y Paula Varona Fernández. Estudiantes
de 3º curso del Grado en Enfermería de la UBU
- Elena Perona. Enfermera Asociación Debra.
- José Carlos Palanco. Persona diagnosticada de EBDR

12:45 h. Puntos a destacar y conclusiones: Aportaciones de profesionales,
estudiantes y asistentes:

- Lucía París y Azahara Velasco. Estudiantes de 1º curso del Grado en
Terapia Ocupacional de la UBU
- Noelia Diez y Violeta Luquero. Estudiantes 2º curso del Grado en
Psicología
- Ainhoa Redondo de la Hoz y Pablo Mantecón Noriega. Estudiantes de
3º curso del Grado en Enfermería de la UBU
- Personas con Er y familiares participantes.
- Profesionales del Creer participantes.

14:00h. Clausura de la jornada