

creer

# I JORNADA Psicología y Enfermedades Raras

Miércoles, 4 de junio de 2025

Ψ

Programa

**09:00 Inauguración y bienvenida**

Aitor Aparicio García. Director del Creer

Pedro L. de la Fuente Fernández. Subdelegado del Gobierno en Burgos

**09:15 Testimonio: vivencia con una enfermedad rara**

Jonatan Hernando Tablado. Persona diagnosticada con una enfermedad rara

**09:45 Bloque 1: Cómo se trabaja desde la psicología con personas con una enfermedad rara y sus familias**

**Atención psicológica en Enfermedades Raras: proceso de adaptación y gestión emocional.**

Cristina Pérez Vélez. Psicóloga del Creer

**Atención Psicológica en Feder: hacia un modelo de atención integral.**

Aída Guerra Vaquero. Psicóloga de la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder)

**Atención psicológica a las enfermedades raras pediátricas: ¿la pieza olvidada?.**

Laura González Riesco. Psicóloga Hospital Sant Joan de Déu

**11:15 Espacio para el intercambio y preguntas**

11:30 Café descanso

**12:00 Bloque 2: Investigación. Psicología y Enfermedades Raras**

**Avances en el estudio psicológico de las enfermedades raras: experiencias del equipo Neuro-e-Motion.**

Imanol Amayra Caro. Catedrático de Psicología e Investigador principal Equipo Neuro-e-Motion. Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad de Deusto

**Calidad de vida y funcionamiento psicológico en niños con Síndrome PFAPA**

Arancha Bernal Jiménez. Psicóloga Clínica del Equipo de Salud Mental Infanto-Juvenil del Hospital Universitario de Burgos

**13:00 ¿Cómo viven la sexualidad las personas con una enfermedad rara?. El uso del biofeedback en una investigación de corte mixto**

Ariadna García Prat. Doctoranda en Educación. Docente de la Universidad Isabel I

**13:45 Espacio para el intercambio y preguntas**

14:00 Clausura



Salón de Actos del Creer  
C/ Bernardino Obregón, 24 09001 Burgos  
Inscripción gratuita  
[creenfermedadesraras.imserso.es](http://creenfermedadesraras.imserso.es)

#PsicologiaERCreer



GOBIERNO  
DE ESPAÑA

MINISTERIO  
DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO  
Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO  
DE DERECHOS SOCIALES

