



**ACTIVIDADES FORMATIVAS:**

**RECONOCIDAS CON 2 CREDITOS ECTS**

**ASOCIACIÓN CUENTA CON NOSOTROS  
MELILLA.**

**ENFERMEDADES RARAS.**

**Calle alvaro de bazan nº 10.**

**Clinica fisioterapia francisco navarro.**

**CORREO ELECTRÓNICO:**

**[cuentaconosotros.melilla@gmail.com](mailto:cuentaconosotros.melilla@gmail.com)**

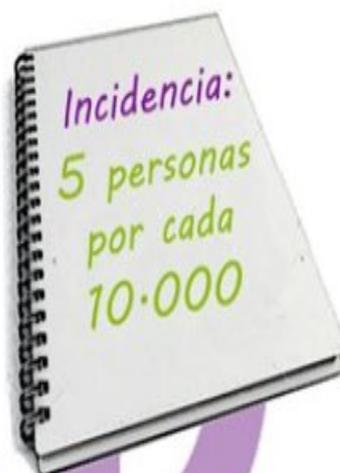
# ¿Qué son las Enfermedades

## Raras?



2 de cada 3  
aparecen antes  
de los dos años

Más de **3** MILLONES de  
**PERSONAS**  
conviven con alguna  
de estas patologías en España



5 años de media  
para recibir un diagnóstico

Más del 40%  
de los pacientes no  
disponen de

En el **100%**  
de las ocasiones la rara  
es la enfermedad, no la persona

tratamiento  
o, si lo disponen,  
no es el adecuado

Asociación Española de  
Enfermedades Raras  
**feder**

el **29** de febrero

se celebra el Día Mundial de las Enfermedades Raras

**CURSOS DE LIBRE CONFIGURACIÓN EN LA FACULTAD DE EDUCACIÓN Y HUMANIDADES DEL CAMPUS DE MELILLA DE LA UGR.**

**CURSO 2016 - 2017.**

**VIERNES DÍA 14 DE OCTUBRE DE 2016.**

16:00 - 17:00 HORAS

Recepción de participantes.

17:00 - 18:00 Presentación del curso.

18:00 - 20:00 MODULO N° 1

¿Qué son las enfermedades raras?.

**VIERNES DÍA 21 DE OCTUBRE DE 2016.**

16:00 A 18:00 MODULO N° 2

Gestión de Recursos en las Enfermedades Raras.

18:00 - 20:00 MODULO N° 3

Atención y apoyo a las familias.

**JUEVES DIA 27 DE OCTUBRE DE 2016.**

16:00 - 20:00 Horas prácticas en las VI Jornadas de EE.RR.

**VIERNES DÍA 28 DE OCTUBRE DE 2016.**

09:00 a 13:00 horas practicas en las Jornadas de EE.RR.

**VIERNES DIA 4 DE NOVIEMBRE DE 2016.**

16:00 - 18:00 MODULO N° 4

Pendiente asignar.

18:00 - 20:00 MODULO N° 5.

Pendiente asignar según disponibilidad del

**VIERNES DÍA 11 DE NOVIEMBRE DE 2016.**

16:00 - 18:00. MODULO N° 6

Pendiente de asignar según disponibilidad del

Docente.

18:00 - 20:00

Mesa redonda sobre los temas tratados en la parte común a los dos cursos e introducción a la parte específica.

**VIERNES DÍA 18 DE NOVIEMBRE DE 2016.**

16:00 - 18:00 MODULO ESPECIFICO N° 1.

18:00 - 20:00 MODULO ESPECIFICO N° 2.

**VIERNES DÍA 25 DE NOVIEMBRE DE 2016.**

16:00 - 18:00 MODULO ESPECIFICO N° 3.

18:00 - 20:00 MODULO ESPECIFICO N° 4

**VIERNES DÍA 2 DE DICIEMBRE DE 2016.**

16:00 - 19:00 MODULO ESPECIFICO N° 5

19:00 - 20:00 PRESENTACIÓN LAS ENFERMEDADES  
RARAS VAN AL COLE CON FEDERITO.

**VIERNES DÍA 11 DE ENERO DE 2017.**

17:00 - 20:00 LAS ENFERMEDADES RARAS VAN AL COLE  
CON FEDERITO.

CREACIÓN GRUPOS DE TRABAJO.

ASIGNACIÓN DE C.E.I.P. ADSCRITOS AL  
PROGRAMA QUE SE LLERVARÁ A CABO  
DESPUÉS DE LOS ÉXAMENES DE FEBRERO.



Presentación en el Aula de Grados de los dos cursos.

**EDUCANDO EN ENFERMEDADES RARAS.**

**FORMACIÓN Y CAPTACIÓN DEL VOLUNTARIADO  
UNIVERSITARIO.**

Está previsto por esta asociación realizar la presentación en la semana comprendida entre el 3 de Octubre lunes y el 7 de Octubre viernes.

Esta presentación estará realizada por los coordinadores del curso Guillermo Vallejo Gonzalez y Josefa Viñals Rueda y donde presentaremos a los participantes en los mismos.

## **HORAS TEÓRICAS.**

---

### **MODULO N° 1**

#### **PRESENTACIÓN.**

#### **¿QUÉ SON LAS ENFERMEDADES RARAS?**

Pendiente de confirmar Médico.

(2 horas lectivas teóricas).

### **MODULO N° 2**

## **GESTIÓN DE RECURSOS EN LAS ENFERMEDADES RARAS.**

Guillermo Vallejo Gonzalez.

Coordinador del curso y Presidente Asociación Cuenta con  
Nosotros Melilla. Enfermedades Raras

(2 horas lectivas teóricas).

### **MODULO N° 3**

#### **EL TRABAJO SOCIAL EN LA ATENCIÓN Y APOYO A LAS FAMILIAS.**

Josefa Viñals Rueda.

Trabajadora Social Asociación Cuenta con Nosotros Melilla.  
Enfermedades Raras.

(2 horas lectivas teóricas).

### **MODULO N° 4**

#### **LA COMUNICACIÓN EN LAS EE.RR.**

María Teresa Gallado Montiel.

Periodista.

Voluntaria Asociación Cuenta con Nosotros Melilla.  
Enfermedades Raras.

( dos horas lectivas teóricas).

### **MODULO N° 5**

## **LAS ENFERMEDADES RARAS A TRAVES DE LA HISTORIA DEL ARTE.**

Carlos Esteban Pérez.

Licenciado en Historia.

(dos horas lectivas teóricas).

## **MODULO N° 6.**

### **LA ENFERMERÍA EN EL SISTEMA EDUCATIVO.**

Bibiana Pérez Ardanaz.

Profesora Facultad de Enfermería.

(2 horas lectivas teóricas)

## **ESTAS 12 HORAS LECTIVAS TEÓRICAS SON COMUNES PARA LOS DOS CURSOS.**

**Educando en Enfermedades Raras de 50 horas lectivas y 2 créditos de libre configuración.**

**Formación Captación del Voluntariado de 25 horas lectivas y un crédito de libre configuración.**

## **HORAS LECTIVAS ESPECÍFICAS CURSO EDUCANDO EN ENFERMEDADES RARAS.**

## **MODULO ESPECIFICO N° 1**

### **LA INTEGRACIÓN EN EL SISTEMA EDUCATIVO DE LOS NIÑOS CON DEFICIENCIAS AUDITIVAS.**

Asociación Personas Sordas de Melilla.

Ponente pendiente de designar.

(2 horas lectivas teóricas)

## **MODULO ESPECÍFICO N° 2**

### **LA INTEGRACIÓN EN EL SISTEMA EDUCATIVO DE LOS NIÑOS CON DEFICIENCIAS VISUALES.**

Organización Nacional de Ciegos.

Ponente pendiente de designar.

(2 horas lectivas).

## **MODULO ESPECÍFICO N° 3**

### **LA INTEGRACIÓN EN EL SISTEMA EDUCATIVO DE LOS NIÑOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.**

ASPANIES. PLENA INCLUSIÓN.

Carlos Esteban Pérez.

( dos horas lectivas).

#### **MODULO ESPECÍFICO N° 4**

**LA INTEGRACIÓN EN EL SISTEMA EDUCATIVO DE LOS NIÑOS CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA.**

**AUTISMO MELILLA.**

Ponente pendiente de designar.

( 2 horas lectivas).

#### **MODULO ESPECÍFICO N° 5**

**UNA ATENCIÓN INTEGRAL EN EL SISTEMA EDUCATIVO DE LOS NIÑOS CON NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES.**

Ponente pendiente por designar.

(dos horas lectivas).

#### **MODULO ESPECÍFICO N° 6**

**PRESENTACIÓN DEL PROGRAMA LAS EE.RR. VAN AL COLE CON FEDERITO.**

Ponente pendiente de designar

(dos horas lectivas)

# **VI JORNADAS ENFERMEDADES RARAS**

## **CIUDAD AUTONOMA DE MELILLA.**

### **“LA VOZ DEL PACIENTE”**

### **DÍAS 27 y 28 DE OCTUBRE DE 2016**

#### **LUGAR DE CELEBRACIÓN:**

**UNIVERSIDAD DE GRANADA. CAMPUS DE MELILA.**

#### **OBJETIVOS GENERALES:**

Las enfermedades raras son aquellas que tiene una baja incidencia en la población. Para ser considerada como rara, cada enfermedad especifica solo puede afectar a un número limitado de personas. Concretamente, cuando afecta a menos de 5 de cada 10.000 habitantes.

Sin embargo, las patologías poco frecuentes afectan a un gran número de personas, ya que según la Organización Mundial de la Salud (OMS), existen cerca de 7.000 enfermedades raras que afectan al 7% de la población mundial. En total, se estima que en España existen más de 3 millones de personas afectas por enfermedades poco frecuentes.

Por esta razón, cualquier persona puede sufrir una patología poco frecuente en cualquier etapa de la vida.

**Objetivo de la presente reunión:** Concienciar de la importancia social de estas patologías, así como de incrementar el conocimiento de las mismas tanto en la población en general como los diferentes profesionales involucrados. Creando un espacio para la reflexión, comunicación e intercambio de experiencias entre profesionales, familiares, docentes y estudiantes.

Asimismo se pretende acercar la problemática de las enfermedades raras al contexto universitario. Para que los alumnos puedan participar en la labor de normalizar y visibilizar dichas patologías, ayudando a conseguir una sociedad inclusiva.

**DIRIGIDO A:**

Profesionales sanitarios, socio sanitario que en el desarrollo de su actividad profesional atienden a pacientes afectados de estas patologías, médicos de atención primaria, médicos de urgencias, médicos hospitalarios.

Profesorado y alumnos de las Facultades de Educación y Humanidades y Enfermería del Campus de Melilla de la Universidad de Granada

**ORGANIZA:**

**Asociación Cuenta con Nosotros Melilla. Enfermedades Raras.**

**PATROCINAN:**

Ciudad Autónoma de Melilla.

Consejería de Bienestar Social y Sanidad.

Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).

Facultad de Educación y Humanidades de la Universidad de Granada.

Facultad de Enfermería de la U.G.R.

Instituto de Gestión Sanitaria.

Transeron S.L.

**COLABORAN:**

FEDER. Federación Española de Enfermedades Raras.

**DIRECCIÓN DE LAS JORNADAS:**

Sr. D. Guillermo Vallejo Gonzalvez.

Presidente Asociación Cuenta con Nosotros Melilla. Enfermedades Raras.

Coordinador en Melilla de la Federación Española de Enfermedades Raras FEDER

Sra. D<sup>a</sup> Josefa Viñals Rueda.

Vicepresidenta y Trabajadora Social Asociación Cuenta con Nosotros Melilla.

**PRESIDENTE DE HONOR.**

Excmo. Señor Don Juan José Imbroda Ortiz.

Presidente de la Ciudad Autónoma de Melilla

**COMITÉ DE HONOR**

Excmo. Sr. Don Daniel Ventura Rizo.

Consejero de Bienestar Social.

Excmo. Sra. Doña Paz Velázquez Clavarana. (pendiente de confirmar)

Consejera de Salud Pública.

Excmo. Sr. Don Abdelmalik el Barkani. (Pendiente de confirmar)

Delegado del Gobierno en Melilla

Don Francisco Robles Ferrón.

Director Territorial INGESA

Doña Isabel Quesada Vázquez.

Directora Territorial del Ingesa.

**COMITÉ ORGANIZADOR:**

D. Guillermo Vallejo Gonzalvez.

Doña Josefa Viñals Rueda.

Dra. Doña Francisca Coll Balagué

Dr. Don Jesús Romero Imbroda.

Dr. Don Karim Ghazzi Al Hammouti.

**LUGAR DE CELEBRACIÓN:**

Aula de Grados del Campus de Melilla de la Universidad de Granada.

**FECHA:** 27 y 28 de Octubre de 2016.

**PONENTES.**

- **Doña María Tomé Pavón.**  
Comunicación y Captación de Fondos de FEDER.
- **Don Tomás Castillo Arenal.**  
Psicólogo.  
Director Gerente de Amica.  
Centro Sociales de Empleo Soemca y Saema.
- **Doña Inmaculada Gómez Pastor.**  
Directora Gerente de Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral. CEADAC.  
Junta Directiva de Feder.
- **Dr. Don Manuel Posada de la Paz.**  
Director del Instituto de Investigación de EE.RR. Instituto de Salud Carlos III.
- **Dra. Doña Sofía Victoria Cortiñas Jurado.**  
Médico Interno Residente Unidad Docencia Atención Primaria.  
INGESA MELILLA.
- **Dra. Doña Ruth Franco Ferraz.**  
Médico Interno Residente Unidad Docencia Atención Primaria.  
INGESA MELILLA.
- **Dr. Don Elías García Almohalla.**  
Médico Interno Residente Unidad Docencia Atención Primaria.  
INGESA MELILLA.
- **Dr. Don José Manuel Krivocheya Montero.**  
Médico de Atención Primaria del Ingesa.
- **Don Francisco Navarro Reyes.**  
Fisioterapeuta del Ingesa.  
Fundador Asociación Cuenta con Nosotros Melilla. Enfermedades Raras.

**MODERADORES JORNADAS**

. Dr. D. Jesús Romero Imbroda.

. Dra. D<sup>a</sup> Francisca Coll Balagué.

**“PROGRAMA VI JORNADAS DE ENFERMEDADES RARAS.  
CIUDAD AUTONOMA DE MELILLA”**

## **JORNADA JUEVES (tarde) DIA 27 DE OCTUBRE 2016.**

### **17:00 HORAS. INAUGURACION OFICIAL DE LAS JORNADAS.**

Autoridad pendiente de designar.

### **17:15 HORAS. PRESENTACION**

Don Guillermo Vallejo Gonzalvez.

Dr. Don Jesús Romero Imbroda.

Dra. Doña Francisca Coll Balagué.

### **17:30 HORAS. COMUNICACIÓN Y RECURSOS EN ENFERMEDADES RARAS.**

Doña María Tomé Pavón

Responsable de Comunicación de FEDER.

### **18:15 HORAS. CAFÉ.**

### **18:30 HORAS. DESCUBRIENDO CAPACIDADES.**

Don Tomás Castillo Arenal.

Psicólogo.

Director Gerente de Amica.

Centros Sociales de Empleo Soemca y Saema.

### **19:15 HORAS. LA VOZ DEL PACIENTE.**

Doña Inmaculada Gómez Pastor.

Psicóloga.

Directora Gerente de Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral.  
CEADAC.

### **20:00 FIN DE LA JORNADA**

## **JORNADA VIERNES DIA 28 DE OCTUBRE DE 2016.**

**09:30 HORAS. PRESENTACION DE LA JORNADA.**

**09:35 HORAS. NUEVOS CASOS. NUEVOS CASOS. OSTEOGENESIS IMPERFECTA.**

Dr. D. Elías García Almohalla.

Médico Residente de la Unidad de Docencia de Atención Primaria del Ingesa

**10:00 HORAS. PRESENTACIÓN. LA FISIOTERAPIA EN LAS ENFERMEDADES RARAS.**

Doña María del Mar Alfaya Góngora.

Decana de la Facultad de Enfermería de la UGR. Campus de Melilla.

**10:10 HORAS. LA FISIOTERAPIA EN LA OSTEOGENESIS IMPERFECTA. HUESOS DE CRISTAL.**

**Don** Francisco Navarro Reyes.

Fisioterapeuta del Ingesa.

**10:30 HORAS. NUEVOS CASOS. ESPINA BIFIDA.**

Dra. Doña Sofía Victoria Cortiñas Jurado.

Médico Residente de la Unidad de Docencia de Atención Primaria del Ingesa.

**10:50 HORAS. CAFÉ**

**11:00 HORAS. NUEVOS CASOS ATROFIA MUSCULAR ESPINAL**

Dra. Doña Ruth Franco Ferraz.

Médico Residente de la Unidad de Docencia de Atención Primaria del Ingesa.

**11:20 HORAS. NUEVOS CASOS. ENFERMEDADES MITOCONDRIALES**

Dr. Don José Manuel Krivocheya Montero.

Médico de Atención Primaria del Ingesa.

**11:40 HORAS. SIN DIAGNOSTICO.**

**Dr. Don Manuel Posada de la Paz.**

Director del Instituto de Investigación de EE.RR. Instituto de Salud Carlos III.

**12:30 HORAS. CLAUSURA DE LAS JORNADAS.**

AUTORIDAD PENDIENTE DE DESIGNAR.

# TRABAJO AUTÓNOMO

---

**DÍA 5 DE MARZO DE 2017.**

VII EDICIÓN DE LA CARRERA CAMINATA POR LAS ENFERMEDADES RARAS EN EL PARQUE FORESTAL JUAN CARLOS I.

## **MEMORIA DEL CONTENIDO DEL CURSO**

- RESUMEN DE CONTENIDOS
- DESCRIPCIÓN DE LOS CONOCIMIENTOS ADQUIRIDOS
- OPINIÓN PERSONAL
- PROPUESTAS Y SUGERENCIAS

Extensión mínima tres folios, máxima siete

Entrega en un plazo de 10 días naturales desde la finalización del curso en la secretaría de la facultad.

## **INSCRIPCIONES**

En secretaría de la Facultad de Enfermería

Plazo: hasta el 11 de octubre a las 12 horas

-

-

-