

PERSONAS Y PROYECTOS DE VIDA

PROYECTO DE ATENCIÓN **AFECTIVO-EMOCIONAL**
PARA LA PROMOCIÓN DE LA **AUTONOMÍA** PERSONAL
Y MEJORA DE LA **CALIDAD DE VIDA** DE COLECTIVOS
EN RIESGO DE EXCLUSIÓN SOCIAL Y EN SITUACIÓN
DE DEPENDENCIA, ASÍ COMO DE SU ENTORNO PRÓXIMO



MEMORIA de ACTUACIONES 2016- 2017

PERSONAS y PROYECTOS DE VIDA
SEXUALIDAD y ENFERMEDADES RARAS

ORGANIZA: En COORDINACIÓN con:



Ayuntamiento
de Burgos

Gerencia Municipal de Servicios Sociales,
Juventud e Igualdad de Oportunidades



Con la COLABORACIÓN de:

INICIOS. ECHANDO LA VISTA ATRÁS

¿ CÓMO SURGE EL PROYECTO ?

La importancia de **CREER** –Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias Sep.2009 * y **FEDER** Federación Española de Enfermedades Raras (2009)

..se DETECTA que este COLECTIVO “PERSONAS con E.R” en su mayoría, carecen de la adecuada y necesaria educación afectivo sexual.



Situaciones de vulnerabilidad,
(riesgos de embarazo, enfermedades ITS-ETS,
abuso-trato inadecuado, violencia de género...)

Desventaja- desigualdades sociales ,
Falta de educación afectivo-sexual, sin formación
Específica ni estrategias para afrontar situaciones...

Situaciones de riesgo de exclusión social.

Proyecto: “PERSONAS y PROYECTOS de VIDA” “Sexualidad y Enfermedades Raras”

INICIOS. ¿ CÓMO SURGE EL PROYECTO ?

Profesionales, voluntariado y familias también pueden vivir con desasosiego (y en ocasiones, con culpa) Pues no siempre encuentran el **modo adecuado** de abordar el tema, se sienten **sin los conocimientos y sin las habilidades suficientes**.



ENCUENTRO INTERNACIONAL PLATAFORMA
AFECTADOS ELA. (CREER- Burgos Marzo 2015)

Proyecto: “PERSONAS y PROYECTOS de VIDA” “Sexualidad y Enfermedades Raras”

INICIOS. ECHANDO LA VISTA ATRÁS

ACTUACIONES DESARROLLADAS

Desde 2009 ...hasta 2014.

- **TALLERES de EDUCACIÓN SEXUAL** para **PERSONAS con ENFERMEDADES RARAS**.
Con TODAS las edades: niños, adolescentes, jóvenes, y adultos.
- **SESIONES y TALLERES de FORMACIÓN** para **FAMILIARES** de personas con E.R
Encuentros de Entidades de E.R en CREER, ...nivel autonómico como estatal y que pertenecen a la Red FEDER.
- **CURSOS de FORMACIÓN** para **PROFESIONALES**
del ámbito de las Enfermedades Raras.
- **CURSOS de FORMACIÓN** para el **VOLUNTARIADO**
de entidades del ámbito de las Enfermedades Raras.



PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

INICIOS. ECHANDO LA VISTA ATRÁS ACTUACIONES DESARROLLADAS

Desde 2009 ...hasta 2014.

- **PARTICIPACIÓN en FOROS CIENTÍFICOS:** Congreso Nacional de Enfermedades Raras, Encuentro de Expertos en Enfermedades Raras- Ministerio*
Congresos Estatales y Europeos del ámbito de la Sexología.
Jornadas de Formación Científica, Universitaria,...
- **PUBLICACIONES CIENTÍFICAS.** Libro de Ponencias del Congreso, Revistas y Boletines IMERSO- CREER, Entidades del ámbito de las ER*



PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras* INICIOS. ECHANDO LA VISTA ATRÁS

Desde 2009 ...hasta 2014.

ACTUACIONES DESARROLLADAS

- Colaboraciones con **MEDIOS de COMUNICACIÓN** locales, autonómicos y estatales.
Prensa – Radio –Televisión ...
- **CAMPAÑAS DE PRESENCIA SOCIAL** en el Entorno próximo de las ER- C. educativos
- **ATENCIÓN e INTERVENCIONES** a nivel individual, de pareja, familiar,..
Programas de Intervención y seguimiento de Casos.
- **ASESORAMIENTO PROFESIONAL ante CASOS y SITUACIONES. ORIENTACIONES.**
*Demandas realizadas por profesionales, por entidades,...derivaciones**



ECHANDO LA VISTA ATRÁS...

¿ CÓMO SURGE EL PROYECTO ?

Este proyecto trata de **ofrecer RESPUESTAS** a las **demandas** y **necesidades**

* Dando **legitimidad** a la sexualidad de las personas con Enfermedades Raras
...Cuestión de **derechos** ...

...para TODAS las personas.

* **Formando** a todo su **entorno** en relación al tema

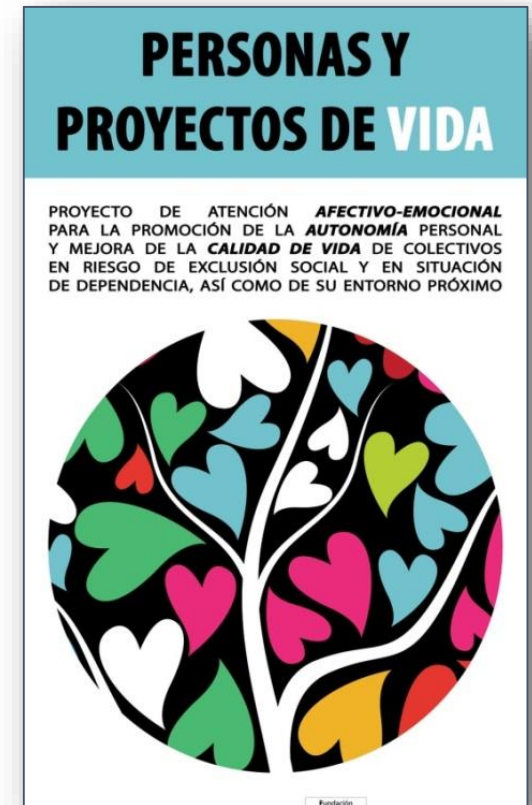
Atención integral, inclusión social, calidad de vida...

propiciando * **Coordinaciones, espacios de encuentro...**

* **Sensibilizando** a toda la Sociedad
(entorno próximo de las Personas con E.R)

* **Elaborando documentos referenciales** que permitan

construir un modo de atención a la diversidad de sexualidades
de ámbito estatal , internacional*



Proyecto: “PERSONAS y PROYECTOS de VIDA” 2016-2017

“Sexualidad y Enfermedades Raras”



Destinatarios del Proyecto

Directos: *personas con enfermedades raras* (niños, niñas, adolescentes, jóvenes y personas adultas con ER), *profesionales y voluntariado* del ámbito educativo, social y sanitarios, *familiares de personas con enfermedades raras* (padres, madres, hermanos, parejas...)

Entorno próximo de las personas con enfermedades raras.

Indirectos: *resto de personas con enfermedades raras, otros profesionales y agentes sociales del entorno, población en general.*

DIRECTO: Más de 1.200.

INDIRECTOS: Más de 100.000.

ORGANIZA:			Con el APOYO INSTITUCIONAL y COLABORACIÓN de:					
 GOBIERNO DE ESPAÑA	 MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD	 SECRETARÍA DE ESTADO DE SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD	 creer	 sexualidad y discapacidad	 feder	 Ayuntamiento de Burgos	 CAJADEBURGOS	 Obra Social "la Caixa"
La Asociación Sexualidad y Discapacidad y el CREER-IMERSO, desarrollan el Proyecto "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA. Sexualidad y Enfermedades Raras" en colaboración con: FEDER-Federación Española de Enfermedades Raras, el Ayuntamiento de Burgos, Fundación "la CAIXA" y Fundación Caja de Burgos.								

Proyecto: “PERSONAS y PROYECTOS de VIDA” “Sexualidad y Enfermedades Raras”

Objetivo General. Objetivos del Proyecto

*Mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades raras poniendo especial énfasis en acciones que contribuyan a **atender, educar y prestar apoyos** a su sexualidad.*

Contribuir a que las personas con enfermedades raras reciban educación afectivo-sexual aprendan a conocerse, a aceptarse y a expresar su sexualidad de forma satisfactoria.

ORGANIZA:



Con el APOYO INSTITUCIONAL y COLABORACIÓN de:



La **Asociación Sexualidad y Discapacidad** y el **CREEER-IMERSO**, desarrollan el Proyecto “PERSONAS y PROYECTOS de VIDA. Sexualidad y Enfermedades Raras” en colaboración con: **FEDER-Federación Española de Enfermedades Raras**, el Ayuntamiento de Burgos, **Fundación “la CAIXA”** y **Fundación Caja de Burgos**.

Asociación Sexualidad y Discapacidad
www.sexualidadydiscapacidad.es

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

Objetivos Específicos del Proyecto

1. Dotar a **profesionales y voluntariado** -entorno próximo (social, educativo, sanitario) - de la información y las habilidades necesarias para contribuir a la educación afectivo sexual de Personas con Enfermedades Raras.
2. Capacitar a **familiares** con información y habilidades necesarias para contribuir a la educación afectivo-sexual de las personas con E.R desde su entorno familiar.
3. Proporcionar a las **personas con E.R** conocimientos básicos y habilidades que les permitan expresarse y relacionarse de modo adecuado.
4. Dar a conocer a la **población en general** la verdadera realidad de la sexualidad de las personas con E.R , desterrando mitos.

ORGANIZA:

En COORDINACIÓN con:

Con la COLABORACIÓN de:



Ayuntamiento de Burgos

Gerencia Municipal de Servicios Sociales, Juventud e Igualdad de Oportunidades



PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

Plan de Acción- Resumen de Actuaciones.

- CURSOS de FORMACIÓN BÁSICA y AVANZADA para PROFESIONALES del ámbito de las ER.
- CURSOS de FORMACIÓN para EL VOLUNTARIADO de las distintas entidades del ámbito ER.
- SESIONES de FORMACIÓN para FAMILIARES de personas con enfermedades raras*
- TALLERES de EDUCACIÓN SEXUAL para PERSONAS ENFERMEDADES RARAS.
- Elaboración de MANUALES y DOCUMENTOS para la Práctica Profesional.
- MATERIALES Y RECURSOS accesibles. Intervención Comunitaria
- Colaboraciones con MEDIOS de COMUNICACIÓN locales, autonómicos y estatales
- CAMPAÑAS DE PRESENCIA SOCIAL en el Entorno próximo.
- ESTUDIOS de INVESTIGACIÓN con colectivos específicos *Enfermedades Raras
- ATENCIÓN INDIVIDUALIZADA y ASESORAMIENTO CASOS.

ORGANIZA:



En COORDINACIÓN con:



Con la COLABORACIÓN:



PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

2009-
2013

Fase 1.

PLANIFICACIÓN
de ACTUACIONES
del PROYECTO.

Fase 2.

ELABORACIÓN y
DESARROLLO de
INSTRUMENTOS y
MATERIALES

Fase 3.

EJECUCIÓN
e IMPLANTACIÓN
del PROYECTO
ACTUACIONES A-B-C

Fase 4.

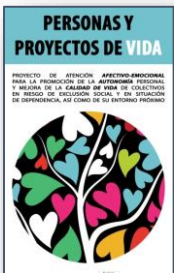
SEGUIMIENTO
Y EVALUACIÓN
del PROYECTO

Fase 5.

CIERRE del
PROYECTO
2013- 2014

CONTINUIDAD del
PROYECTO 2014 -2015

PUNTOS DE PARTIDA



2014-
2015

Fase 1.

PLANIFICACIÓN
de ACTUACIONES
del PROYECTO.

Fase 2.

ELABORACIÓN y
DESARROLLO de
INSTRUMENTOS y
MATERIALES

Fase 3.

EJECUCIÓN
e IMPLANTACIÓN del
PROYECTO
ACTUACIONES D-E-F

Fase 4.

SEGUIMIENTO
Y EVALUACIÓN
del PROYECTO

Fase 5.

CIERRE del
PROYECTO
2015-2016

CONTINUIDAD
del PROYECTO
2016- 2017

CONTINUIDAD Y MEJORA DEL PROYECTO GRACIAS A OBRA SOCIAL LA CAIXA



Fase 1.

PLANIFICACIÓN
de ACTUACIONES
del PROYECTO.

Fase 2.

ELABORACIÓN y
DESARROLLO de
INSTRUMENTOS y
MATERIALES

Fase 3.

EJECUCIÓN
e IMPLANTACIÓN del
PROYECTO
ACTUACIONES G- H- I- J

Fase 4.

SEGUIMIENTO
Y EVALUACIÓN
del PROYECTO
INVESTIGACIONES

Fase 5.

CIERRE del
PROYECTO
2016-2017

Futuro
2017-2018

2016-2017 CONTINUIDAD

PERSONAS Y PROYECTOS DE VIDA

PROYECTO DE ATENCIÓN **AFECTIVO-EMOCIONAL**
PARA LA PROMOCIÓN DE LA **AUTONOMÍA** PERSONAL
Y MEJORA DE LA **CALIDAD DE VIDA** DE COLECTIVOS
EN RIESGO DE EXCLUSIÓN SOCIAL Y EN SITUACIÓN
DE DEPENDENCIA, ASÍ COMO DE SU ENTORNO PRÓXIMO



MEMORIA de ACTUACIONES 2016- 2017

PERSONAS y PROYECTOS DE VIDA
SEXUALIDAD y ENFERMEDADES RARAS

ORGANIZA:

En COORDINACIÓN con:

Con la COLABORACIÓN de:



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD



SECRETARÍA DE ESTADO
DE SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD



CENTRO DE INVESTIGACIÓN SOBRE LA VIOLENCIA
INTERPERSONAL Y LA VIOLENCIA DE GÉNERO



Ayuntamiento
de Burgos

Gerencia Municipal de Servicios Sociales,
Juventud e Igualdad de Oportunidades



Obra Social "la Caixa"

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA:

Sexualidad y Enfermedades Raras

2016-2017. Alcance en CIFRAS

	Nº de PARTICIPANTES	Horas de Formación	Asesoramiento y Atención de Casos.
Personas con enfermedades raras (ER) Niños, niñas, adolescentes, jóvenes personas adultas con ER.	TOTAL 1.231	SESIONES y TALLERES DE EDUCACIÓN SEXUAL. TOTAL 1.200 horas	93 Casos
Familiares de personas ER. Madres, padres, parejas ER, hermanos/as, abuelos/as...	TOTAL 890	SESIONES – CHARLAS – TALLERES –ESCUELA TOTAL 480 horas	102 Casos
Profesionales y Voluntariado del ámbito ER y del entorno.	FORMACIÓN BÁSICA Y FORMACIÓN AVANZADA SEMINARIOS- JORNADAS- CONGRESOS TOTAL 312	TOTAL 460 horas 1200 horas* *DOCUMENTOS TÉCNICOS	85 Asesorías
Sociedad.	Más de 300.000	SESIONES de SENSIBILIZACIÓN (Radio-TV-..) ARTICULOS-REPORTAJES PRENSA. 1.200 horas	55 Asesorías

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

Perfil- Tipo de Discapacidad (DF)		Participantes	
☐	Personas con Discapacidad intelectual		
☐	Personas con Discapacidad física		
☐	Personas con Discapacidad sensorial		
	Personas con Pluridiscapacidad		
☐	Personas con Enfermedad mental		
☒	Otras Enfermedades	1543	
	Enfermos terminales		
	Cáncer		
	Fibromialgia y fibrosis quística		
	Enfermedades renales		
	Enfermedades cardiovasculares y trasplantados		
	Enfermedades minoritarias		1543
	Otras enfermedades		
☐	Personas en proceso de envejecimiento		
	Cuidadores no profesionales cuando el proyecto se destine principalmente a este perfil		
☐	Jóvenes y/o infancia en riesgo de exclusión social		
	Jóvenes y/o menores en contexto escolar		
	Personas reclusas o ex reclusas		

Perfil- Tipo de Discapacidad		Participantes	
	Jóvenes y/o menores en contexto escolar		
	Personas reclusas o ex reclusas		
	Personas adictas o ex adictas		
☐	Personas inmigradas y otros colectivos con diversidad cultural		
☐	Mujeres con graves problemáticas sociales		
	Personas sin techo que viven en la calle y/o pernoctan en albergues		
☐	Personas con dificultades para cubrir necesidades básicas o en situación de aislamiento		
☐	Otros colectivos en situación o riesgo de exclusión social		
	Familias con todos sus miembros en paro y con menores a cargo		
☐	Parados de larga duración sin otras dificultades añadidas		
	Otras personas que no están en situación de exclusión social		
	Familiares cuando el proyecto se destine principalmente a este perfil		
	Familiares cuando el proyecto además del colectivo prioritario, contempla alguna actividad dirigida a estos	890	

2016-2017
ALCANCE EN
CIFRAS

DESTINATARIOS/AS
DIRECTAS

TOTAL 2.433
PARTICIPANTES
BENEFICIARIOS/AS

DESTINATARIOS/AS
INDIRECTAS

IMPACTO TOTAL
300.000
BENEFICIARIOS/AS

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

2016-2017. Alcance en CIFRAS

Personas destinatarias por franja de edad*	Nº participantes
Franja de edad	Nº de personas
Infancia (0 – 12 años)	210
Adolescentes (13 -17 años)	580
Jóvenes (18- 35 años)	768
Adultos (36- 65 años)	615
Personas mayores (más de 65 años)	260
	2.433

2016-2017
ALCANCE EN
CIFRAS

DESTINATARIOS/AS
DIRECTAS

TOTAL 2.433
PARTICIPANTES
BENEFICIARIOS/AS

DESTINATARIOS/AS
INDIRECTAS

IMPACTO TOTAL
300.000
BENEFICIARIOS/AS

ORGANIZA:



Con el APOYO INSTITUCIONAL y COLABORACIÓN de:



La **Asociación Sexualidad y Discapacidad** y el **CREER-IMERSO**, desarrollan el Proyecto **"PERSONAS y PROYECTOS de VIDA. Sexualidad y Enfermedades Raras"** en colaboración con: **FEDER-Federación Española de Enfermedades Raras**, el **Ayuntamiento de Burgos**, **Fundación "la CAIXA"** y **Fundación Caja de Burgos**.

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

1ª Promoción
2014-2015.

2ª Promoción

2016-2017. Alcance en CIFRAS

- Enfermedades Neuromusculares
 - Distrofia de Duchenne
 - Atrofia Muscular Espinal
 - Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)
 - Ataxia espinocerebelosa de Friedreich
 - Paraparesia Espástica Familiar
 - Enfermedad de takayasu
 - Porfiria
- Síndrome de Rubinstein Taybi
- Síndrome de Prader Willi
- Síndrome de Wolfram
- Enfermedades Lisosomales: Mucopolisacaridosis (MPS) y Síndromes relacionados (SR)
 - Esclerodermia
 - Síndrome de Apert
 - Síndrome de Ehlers Danlos e Hiperlaxitud
- Síndrome de Angelman
- Síndrome de Williams
- Síndrome de Rett
- Fibrosis Quística
- Extrofia vesical, cloacal y epispadias
- Enfermedades de Patologías Mitocondriales
- Esclerosis Tuberosa y afines
- Síndrome de West
- Síndrome de Phelan McDermid
- Hiperplasia Suprarrenal Congénita
- Retinosis Pigmentaria
- Enfermedad de Behçet
- Osteogénesis imperfecta – Huesos de Cristal-
- Lipodistrofias
- Síndrome X Frágil
- Arnold Chiari y Patologías Asociadas
- Epidermólisis Bullosa- Piel De Mariposa
- Síndrome Maullido Del Gato-Síndrome 5P- Cri du Chat
- Síndrome de Sotos...

2014-2017
ALCANCE EN
CIFRAS

DESTINATARIOS/AS
DIRECTAS

TOTAL 3.817
PARTICIPANTES
BENEFICIARIOS/AS

DESTINATARIOS/AS
INDIRECTAS

IMPACTO TOTAL
300.000
BENEFICIARIOS/AS

Personas con Enfermedades Raras

(Niños, niñas, adolescentes, jóvenes y personas adultas con ER)

Familiares de Personas con Enfermedades Raras

Profesionales y voluntariado del ámbito de las E.R

Beneficiarios Indirectos Impacto Sociedad

¡i 3.817 !!

¡i Más de 300.000 !!

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

HOJA DE RUTA.

CRONOGRAMA

Fase 1.

PLANIFICACIÓN
de
ACTUACIONES
del PROYECTO

Fase 2.

ELABORACIÓN y
DESARROLLO de
INSTRUMENTOS y
MATERIALES

Fase 3.

EJECUCIÓN e
IMPLANTACIÓN
del PROYECTO

Fase 4.

SEGUIMIENTO
Y EVALUACIÓN
del PROYECTO

Fase 5.

CIERRE DEL PROYECTO
2016- 2017
CONTINUIDAD

Futuro
2017-2018

ACTUACIONES
2016-2017

Fase 3.0. SENSIBILIZACIÓN. DIFUSION DEL PROYECTO. CAPTACIÓN y DETECCIÓN NECESIDADES (Dic 2016- Dic 2017)

Fase 3.1.1 FORMACIÓN BÁSICA en ENCUENTROS NACIONALES de ENTIDADES del ÁMBITO ENFERMEDADES RARAS
Dirigida a PERSONAS con ENFERMEDADES RARAS, PROFESIONALES, VOLUNTARIADO y FAMILIARES (Dic 2016-Dic 2017)

Fase 3.1.2 FORMACIÓN ESPECÍFICA. TALLERES y SESIONES de ED.SEXUAL para PERSONAS con ENFERMEDADES RARAS
NIÑOS, NIÑAS, ADOLESCENTES, JÓVENES y PERSONAS ADULTAS CON ENFERMEDADES RARAS. (Dic 2016- Dic 2017)

Fase 3.2. ORIENTACIÓN y ASESORAMIENTO SEXOLÓGICO. ATENCIÓN INDIVIDUALIZADA: CASOS (Dic.2016 - Dic 2017)
INTERVENCIONES ADAPTADAS AL PERFIL Y LAS NECESIDADES DE APOYO DE CADA PERSONA CON ER, PAREJAS y/o FAMILIARES.

Fase 3.3 ELABORACIÓN de MATERIALES y RECURSOS ADAPTADOS.PUBLICACIONES MANUAL de BUENAS PRÁCTICAS
ESTUDIOS de NECESIDADES E INVESTIGACIONES: INDICADORES CALIDAD DE VIDA. (Febrero 2017 - Dic 2017- continuación)

Fase 3.4. ALIANZAS y COORDINACIONES con DISPOSITIVOS y SERVICIOS (EDUCATIVOS, SANITARIOS, SOCIALES...) (Dic.16 - Dic17)

Fase 3.5. DIFUSIÓN y SENSIBILIZACIÓN SOCIAL. GESTIÓN DEL CONOCIMIENTO-PRESENCIA E IMPACTO SOCIAL.
Participación: Congresos, Jornadas, Encuentros,...estatales e internacionales. Medios Comunicación (Dic2016-Dic2017)

PERSONAS Y PROYECTOS DE VIDA

PROYECTO DE ATENCIÓN **AFECTIVO-EMOCIONAL**
PARA LA PROMOCIÓN DE LA **AUTONOMÍA** PERSONAL
Y MEJORA DE LA **CALIDAD DE VIDA** DE COLECTIVOS
EN RIESGO DE EXCLUSIÓN SOCIAL Y EN SITUACIÓN
DE DEPENDENCIA, ASÍ COMO DE SU ENTORNO PRÓXIMO



MEMORIA GRÁFICA de ACTUACIONES 2016-2017

ORGANIZA:

En COORDINACIÓN con:

Con la COLABORACIÓN de:



PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*



Notificación Resolución 14 Noviembre de 2016

Acto Institucional. (2 de Diciembre 2016)

Firma convenio entidades -Convocatoria Ayudas a Proyectos sociales- Burgos 2016.

**Obra Social “La Caixa” y Fundación Caja Burgos.
Asociación Sexualidad y Discapacidad-BURGOS**

03 DICIEMBRE 201610°

MOCIÓN DE CENSURAPROVINCIACAMPOFRÍO

INFORMATIVOS

Informativo de La8: 2 de diciembre

DB - viernes, 2 de diciembre de 2016



Noticias Primera Edición La 8 Burgos 02-12-2016

Emisión de Noticias Primera Edición de La8 Burgos de este viernes, 2 de diciembre de 2016

PERSONAS Y PROYECTOS DE VIDA

PROYECTO DE ATENCIÓN **AFECTIVO-EMOCIONAL** PARA LA PROMOCIÓN DE LA **AUTONOMÍA** PERSONAL Y MEJORA DE LA **CALIDAD DE VIDA** DE COLECTIVOS EN RIESGO DE EXCLUSIÓN SOCIAL Y EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA, ASÍ COMO DE SU ENTORNO PRÓXIMO



ÚLTIMAS NOTICIASJuan Antonio Ayllón nos habla sobre la comisión de investigación del HUBU2 diciembre, 2016f t e

ANÚNCIATE Y DESCUBRE tu oportunidad a un solo click

INICIOLOCALPROVINCIACULTURA & SOCIEDADCASTILLA Y LEÓNDEPORTESEN DIRECTOQ



Casi 600.000 euros para sacar adelante 28 proyectos sociales en la provincia de Burgos

 Compartir 0 Tweet 0

PERSONAS y PROYECTOS DE VIDA SEXUALIDAD y ENFERMEDADES RARAS

SENSIBILIZACIÓN y FORMACIÓN

NOVIEMBRE 2016- NOVIEMBRE 2017

ORGANIZAN y DESARROLLAN:



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD



SECRETARÍA DE ESTADO
DE SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD



Ayuntamiento
de Burgos



CON LA COLABORACIÓN DE:

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*



TALLER *Sexualidad y Enfermedades Raras* *Dudas y Casos.*

LUGAR: Murcia
17,18,19 y 20 de Noviembre 2016

IX- Congreso Internacional de Enfermedades Raras



ORGANIZA:

En COORDINACIÓN con:

Con la COLABORACIÓN de:



PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

IX Congreso Internacional de Enfermedades Raras

Murcia, 17, 18, 19 y 20 de Noviembre. 2016
9 UCAM - Campus de los Jerónimos, Guadalupe (Murcia)

OCUPÁNDONOS DEL PRESENTE,
INVESTIGANDO PARA EL FUTURO

Organiza:



Asociación Sexualidad y Discapacidad

IX- Congreso Internacional de Enfermedades Raras



Taller **Sexualidad y Enfermedades Raras** **Dudas y Casos**

LUGAR: Murcia
17,18,19 y 20 de
Noviembre de 2016



ORGANIZA:

En COORDINACIÓN con:

Con la COLABORACIÓN de:



MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD



PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*



XIII- CONGRESO ESPAÑOL DE SEXOLOGÍA VII ENCUENTRO IBEROAMERICANO DE PROFESIONALES DE LA SEXOLOGÍA

PONENCIAS: “Sexualidad y Enfermedades Raras”
EQ.PROFESIONALES AS.SEXUALIDAD Y DICAPACIDAD



**15 al 18
Diciembre
2016
Madrid.**



ORGANIZA:



Con el APOYO INSTITUCIONAL y COLABORACIÓN de:



La Asociación Sexualidad y Discapacidad y el CREER-IMERSO, desarrollan el Proyecto "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA. Sexualidad y Enfermedades Raras" en colaboración con: FEDER-Federación Española de Enfermedades Raras, el Ayuntamiento de Burgos, Fundación "la CAIXA" y Fundación Caja de Burgos.

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

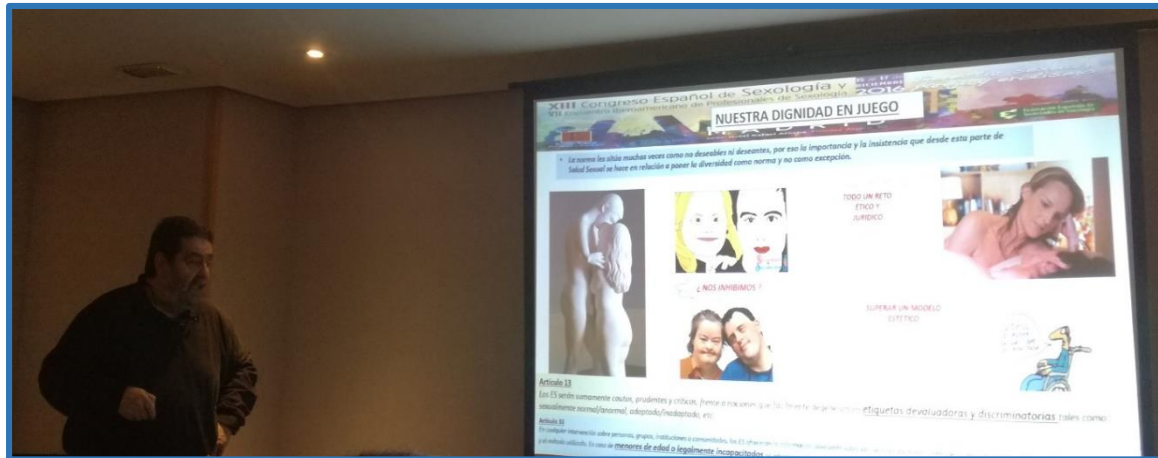


PONENCIAS: SEXUALIDAD Y ENFERMEDADES Raras
EQ.PROFESIONALES AS.SEXUALIDAD Y DICAPACIDAD



15 al 18 Diciembre 2016 Madrid.

XIII-CONGRESO ESPAÑOL DE SEXOLOGÍA
VII ENCUENTRO IBEROAMERICANO DE PROFESIONALES DE LA SEXOLOGÍA



PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: Sexualidad y Enfermedades Raras

8 Febrero de 2017.



CREACIÓN CENTRO DE DOCUMENTACIÓN, MATERIALES Y RECURSOS EDUCACIONALES SEXUALES ASesoramiento y TERAPIA SEXUAL y DE PAREJA

ACTUACIÓN ENMARCADA EN EL PROYECTO: PERSONAS y PROYECTOS DE VIDA SEXUALIDAD y ENFERMEDADES RARAS

Universidad Carlos III de Madrid
MAESTRÍA OFICIAL EN SEXOLOGÍA
Sumando recursos

Artículo Sexualidad y Sumando recursos. Publicado en 8 febrero 2017.

Nuestro compañero Natalia Rubio, que trabaja en el Centro de Documentación, Materiales y Recursos Educativos Sexuales, nos ha enviado un artículo sobre este tema y nos ha compartido sus recursos. El artículo se encuentra en el artículo de Natalia Rubio, que trabaja en el Centro de Documentación, Materiales y Recursos Educativos Sexuales, nos ha enviado un artículo sobre este tema y nos ha compartido sus recursos.

Resumen: Natalia Rubio, que trabaja en el Centro de Documentación, Materiales y Recursos Educativos Sexuales, nos ha enviado un artículo sobre este tema y nos ha compartido sus recursos.

Resumen: Natalia Rubio, que trabaja en el Centro de Documentación, Materiales y Recursos Educativos Sexuales, nos ha enviado un artículo sobre este tema y nos ha compartido sus recursos.

ORGANIZA:

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
SECRETARÍA DE ESTADO DE SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
IMERSO
CREEER
Sexualidad y Discapacidad
feder
Ayuntamiento de Burgos
CAJADEBURGOS
Obra Social "la Caixa"

Con el APOYO INSTITUCIONAL Y COLABORACIÓN de:

La Asociación Sexualidad y Discapacidad y el CREEER-IMERSO, desarrollan el Proyecto "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: Sexualidad y Enfermedades Raras" en colaboración con: FEDER-Federación Española de Enfermedades Raras, el Ayuntamiento de Burgos, Fundación "la CAIXA" y Fundación Caja de Burgos.

**FORMATO DIGITAL:
DIFUSIÓN INTERNACIONAL.**

LINK ACCESO A LA NOTICIA:

<http://iunives.com/sumando-recursos/>

Proyecto: "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA"

"Sexualidad y Enfermedades Raras"

DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES Raras, ACTO DE PRESENTACIÓN DE LA PUBLICACIÓN EN EL CREER-CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE ENFERMEDADES Raras.



"GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS EN SEXUALIDAD Y ENFERMEDADES Raras"

Orientaciones éticas para profesionales y familiares en materia de atención, educación y prestación de apoyos a la Sexualidad de niños, Niñas, adolescentes, jóvenes y personas adultas con enfermedades raras



**24 Febrero
de 2017.**



ORGANIZA:



Con el APOYO INSTITUCIONAL y COLABORACIÓN de:



La Asociación Sexualidad y Discapacidad y el CREER-IMERSO, desarrollan el Proyecto "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA. Sexualidad y Enfermedades Raras" en colaboración con: FEDER-Federación Española de Enfermedades Raras, el Ayuntamiento de Burgos, Fundación "la CAIXA" y Fundación Caja de Burgos.

Proyecto: "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA"

"Sexualidad y Enfermedades Raras"

Con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras, celebraremos el acto de presentación de la publicación:

"GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS EN SEXUALIDAD Y ENFERMEDADES RARAS"

ORIENTACIONES ÉTICAS PARA PROFESIONALES Y FAMILIARES EN MATERIA DE ATENCIÓN, EDUCACIÓN Y PRESTACIÓN DE APOYOS A LA SEXUALIDAD DE NIÑOS, NIÑAS, ADOLESCENTES, JÓVENES Y PERSONAS ADULTAS CON ENFERMEDADES RARAS.

DÓNDE: CREER - Centro de Referencia Estatal de atención a personas con Enfermedades Raras. c/Bernardino Obregón, 24. 09001 Burgos.
CUÁNDO: 24 DE FEBRERO DE 2017. DE 16:00 A 18:00 H.

PARTICIPAN

Profesionales del Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras-IMERSO.

- AITOR APARICIO. Director Gerente Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedades raras y sus familias.
- MARTA FONFRÍA. Educadora Social. Coordinadora del Programa: Personas y Proyectos de Vida en el CREER.

Miembros de la Junta Directiva de la Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad y Equipo profesorado IUNIVES.

- GUILLERMO GONZÁLEZ ANTÓN. Médico, Sexólogo. Experto en Bioética. Comisión de Ética FESS - España.
- NATALIA RUBIO. Psicóloga, Sexóloga y Pedagoga. Presidenta Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad.

Entidades participantes en el Programa "Personas y Proyectos de Vida" pertenecientes a **FEDER- Federación Española de Enfermedades Raras**.

- YOLANDA RUEDA. Delegada Castilla y León Síndrome Phelan McDermid.
- GEMA ARCUSA. Vicepresidenta 2ª y Delegada AEPMI Burgos.
- ROSARIO LÓPEZ. Expresidenta Extraña Vesical.
- Miembros y Socios de Gielmar Gipuzkoako Elbarriak Martxan.

Representantes de la Fundación la Caixa y Fundación Caja de Burgos.

DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS, ACTO DE PRESENTACIÓN DE LA PUBLICACIÓN EN EL CREER- CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE ENFERMEDADES RARAS.



24 Febrero de 2017.

"GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS EN SEXUALIDAD Y ENFERMEDADES RARAS"

Orientaciones éticas para profesionales y familiares en materia de atención, educación y prestación de apoyos a la Sexualidad de niños, Niñas, adolescentes, jóvenes y personas adultas con enfermedades raras



ORGANIZA:



Con el APOYO INSTITUCIONAL y COLABORACIÓN de:



La Asociación Sexualidad y Discapacidad y el CREER-IMERSO, desarrollan el Proyecto "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA. Sexualidad y Enfermedades Raras" en colaboración con: **FEDER-Federación Española de Enfermedades Raras**, el Ayuntamiento de Burgos, **Fundación "la CAIXA"** y **Fundación Caja de Burgos**.

Proyecto: "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA"

"Sexualidad y Enfermedades Raras"

DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS, ACTO DE PRESENTACIÓN DE LA PUBLICACIÓN EN EL CREER-CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE ENFERMEDADES RARAS.

PRESENTACIÓN: "GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS EN SEXUALIDAD Y ENFERMEDADES RARAS"

Orientaciones éticas para profesionales y familiares en materia de atención, educación y prestación de apoyos a la Sexualidad de niños, Niñas, adolescentes, jóvenes y personas adultas con enfermedades raras



Burgos tv
la televisión online



ORGANIZA:



Con el APOYO INSTITUCIONAL y COLABORACIÓN de:



La **Asociación Sexualidad y Discapacidad** y el **CREER-IMERSO**, desarrollan el Proyecto **"PERSONAS y PROYECTOS de VIDA. Sexualidad y Enfermedades Raras"** en colaboración con: **FEDER-Federación Española de Enfermedades Raras**, el Ayuntamiento de Burgos, **Fundación "la CAIXA"** y **Fundación Caja de Burgos**.

LINK ACCESO A LA NOTICIA:

V Encuentro Nacional Día Mundial de Enfermedades Raras en el CREER 22 Febrero de 2017.

www.burgostv.es/noticias/2017/02/22/se-realiza-el-v-encuentro-nacional-dia-mundial-de-las-enfermedades-raras-en-el-creer

“PERSONAS y PROYECTOS de VIDA”
“Sexualidad y Enfermedades Raras”



BUENAS PRÁCTICAS EN SEXUALIDAD Y ENFERMEDADES RARAS

ORIENTACIONES ÉTICAS
PARA PROFESIONALES Y
FAMILIARES EN MATERIA DE
ATENCIÓN, EDUCACIÓN Y
PRESTACIÓN DE APOYOS A LA
SEXUALIDAD DE NIÑOS, NIÑAS,
ADOLESCENTES, JÓVENES
Y PERSONAS ADULTAS CON
ENFERMEDADES RARAS

PUBLICACIÓN: "GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS EN SEXUALIDAD Y ENFERMEDADES RARAS"

Orientaciones éticas para profesionales y familiares en materia de atención, educación y prestación de apoyos a la Sexualidad de niños, Niñas, adolescentes, jóvenes y personas adultas con enfermedades raras

ÉTICA Y DEONTOLOGÍA

PRINCIPOS ÉTICOS EN LA INTERVENCIÓN

Estos derechos son aquellos que hacen referencia al **desarrollo de la personalidad, la salud, inclusión en la vida social y ciudadana, la educación y, por supuesto, el desarrollo de una biografía sexual**. Si las personas afectadas de alguna de las DR deben sortear, además de su sujeción de salud, la falta de una socialización amigable, afectiva y emotiva es que esos derechos no se están cumpliendo. En cambio se les ofrece "solidaridad en compañía" tanto familiar como institucional y el estigma, entre otros, de la diversidad estética.

Por consiguiente toca hablar de justicia de calidad de vida, de dignidad, de respeto a la diferencia, de igualdad de oportunidades y de participación, de inclusión y, por supuesto, de la defensa de la autonomía de y para las personas con TR.

El movimiento electoralista tanto de la izquierda como de la derecha que permita aproximarse al o al otro. Está en juego no solo su dignidad, está en juego la dignidad de todos y todas.

Por eso las propuestas se ajustan a la PRÁCTICA PROFESIONAL, a los principios de la bioética y a cada caso concreto. Estos principios son:

- **Autonomía de la persona:** La autonomía expresa la capacidad de la persona para tomar decisiones, para darse normas, sin presiones ya sean externas o internas. ¿Se educa a la persona, se informan para que tome...

personas con enfermedades poco frecuentes para que tengan autonomía respecto a su sexualidad? Se supone que la autonomía es un derecho de la persona y respetarlo es un deber de los profesionales, por tanto se debe

- **Non-indiferencia.** El sujeto de profesional tiene que darme algo no generar ningún daño o perjuicio, aunque en algunos supuestos deba considerarse que un perjuicio menor puede ser necesario para evitar uno mayor. ¿Qué pasa con este principio en el medio laboral de actualidad, si no permite ningún tipo de discriminación, si no infringe a si se sobrepasan? ¿Se evita un perjuicio mayor? No lo parece.
- **Beneficiencia.** El libro dice la persona es un valor

fundamentalista desde la perspectiva deontológica, pero no debe confundirse con actitudes antiheterosexuales y homofóbicas. Todas las civilizaciones han tenido que lidiar con los desafíos de "cuidar sin transgredir los otros". ¿es pragmático o egoísta cuando se dice que los homosexuales son una carga, respecto de su sexualidad, sin contar con ella?

- **Igualdad – Justicia y Equidad.** Se trata de priorizar las demandas en función de su necesidad, su urgencia y los medios disponibles. La justicia es inherentemente libre con la desigualdad. Por lo que este principio nos debería llevar a tratar de eliminar las desigualdades. La justicia no se resuelve únicamente diciendo que es la misma sexualidad y que se necesita trabajar por los mismos objetivos. La justicia necesita de hechos y acciones.

Sobre la base del respeto a estos principios fundamentales, las intervenciones en este ámbito también deben tender a ser **Efectivas**, **Mínimas**, **No discriminatorias**, **Justificables** en la medida, por las personas a las que se les imponen.

DECÁLOGO DE BUENAS PRÁCTICAS

El presente DOCUMENTO INTERNO DE IRADAO ha sido elaborado en el marco del PROYECTO PERSONAS Y PROYECTOS DE VIDA desarrollado con la ASOCIACIÓN ESTATAL SEXUALIDAD Y DISCRIMINACIÓN con la coordinación en su desarrollo del CENTRO DE REFERENCIA ESPECIAL DE AFINCIÓN A PERSONAS CON ENTFERMEDADES RARAS Y SUS FAMILIAS (CERAR) y en colaboración con HUBER. Colaboración: Legado de Enfermedades Raras.

Dignidad y valor de la persona
Igualdad de Derechos
Calidad de Vida
Autodeterminación
Inclusión Social
Enfoque de Género
Mujer

AGRADECIMIENTOS

**DAR PASOS EN LA DIRECCIÓN ADECUADA
DEJANDO HUELLA.**

Por otra parte, ha sido desde la estructura interna de la administración pública desde el IMSERSO - Instituto de Mayores y Servicios Sociales y el CIEBER - Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias, desde donde conjuntamente se han coordinado las actuaciones y asumido responsabilidades. Con el nuestro reconocimiento, por su esfuerzo para mejorar la calidad de los servicios que se ofrecen a las personas con enfermedades raras y a sus familias.

Iguales tareas han sido llevadas a cabo con el apoyo y la colaboración de las plataformas referentes en el movimiento asociativo, con y de la mano de F-ORF (Federación Española de Enfermedades Raras) y sus entidades miembros (más de 50 entidades) participando a su vez en cada una de las jornadas.

Con este Manual de Buenas Prácticas, la Asociación Exteral Seguridad y Bienestar quiere aportar su "granito de arena", contribuir con to-

dos ellos, con la excelente labor que llevan desarrollando durante largos años. Nuestro deseo es que resulte un instrumento útil y eficaz, un herramienta profesional capaz de dar apoyo, criterios y orientaciones éticas que caminen en el objetivo común: "Mejorar la calidad en la atención, educación y prestación de apoyo a la sexualidad de niños, niñas, adolescentes, jóvenes y personas adultas con EE".

Agradecemos al **PROYECTO INSTITUCIONAL** de:
IMERSO (Instituto de Mayores y Servicios Sociales) - **CREER** (Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias) - **FEDER** (Federación Española de Enfermedades Raras) - **PROYECTO INSTITUCIONAL** de:

Y sobre **TODO** a los **PROTAGONISTAS**. Niños, niñas, adolescentes, jóvenes y personas adultas con enfermedades raras, minoritarios, poco frecuentes...

Gracias a todas y cada una de las personas que han hecho posible el presente Manual.
Gracias por cada palabra, cada gesto y cada reflexión.
Gracias por vuestra sinceridad, por la generosidad, por hacernos partícipes de vuestro aprendizaje.

A todos los que habéis estado, los que estáis y los que aún estaréis... ¡seguiréis existiendo hoy y siempre!

PERSONAS Y PROYECTOS DE VIDA



Proyecto: "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA"

"Sexualidad y Enfermedades Raras"

DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS
28 de Febrero de 2017

V ENCUENTRO NACIONAL
DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

Jueves 23
19:00 Bienvenida V Encuentro Nacional del Día Mundial de las Enfermedades Raras

Viernes 24
10:00-13:30 I Jornada de Intercambio UBU-CREER Proyecto EN-RED "Oportunidades y retos de investigación en el ámbito social y de la salud"
16:00-18:00 Proyecto "Personas y proyectos de vida. Sexualidad y Enfermedades Raras". Presentación Guía Orientaciones Éticas para Profesionales y Familiares. Buenas Prácticas en Sexualidad y Enfermedades Raras"

Sábado 25
10:00-12:00 Taller "Personas y proyectos de vida. Sexualidad y Enfermedades Raras. Sexualidad y Discapacidad en Enfermedades Raras"
16:00-18:00 Compartiendo experiencias "Vivir con una Enfermedad Rara"

Domingo 26
08:30-13:00 Programa de RNE "No es un día cualquiera". Emisión en directo desde el Salón Actos del CREER. Abierto público hasta completar aforo
13:00 III Cadena Humana por las Enfermedades Raras en el CREER. Abierto público

Martes 28
10:30-13:30 Mesas informativas en Hospital Universitario de Burgos y Centros de Salud (Gamonal Antigua, Casa la Vega y San Agustín)
*La Investigación es Esperanza.
Con Investigación no hay Límites!!!*

C/ Bernardino Obregón, 24
Tel.: 947 253 950
www.creerenfermedadesraras.es
@CentroCREER #VencuentroNacionalER

" TALLER: SEXUALIDAD Y ENFERMEDADES RARAS"



DESTINATARIOS: *personas con enfermedades raras, familiares, parejas, profesionales del ámbito*

DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE ENFERMEDADES RARAS

ORGANIZA:



Con el APOYO INSTITUCIONAL y COLABORACIÓN de:



La Asociación Sexualidad y Discapacidad y el CREER-IMSERSO, desarrollan el Proyecto "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA. Sexualidad y Enfermedades Raras" en colaboración con: FEDER-Federación Española de Enfermedades Raras, el Ayuntamiento de Burgos, Fundación "la CAIXA" y Fundación Caja de Burgos.

**FECHA DE CELEBRACIÓN: Sábado
25 de Febrero de 2017**

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES Raras

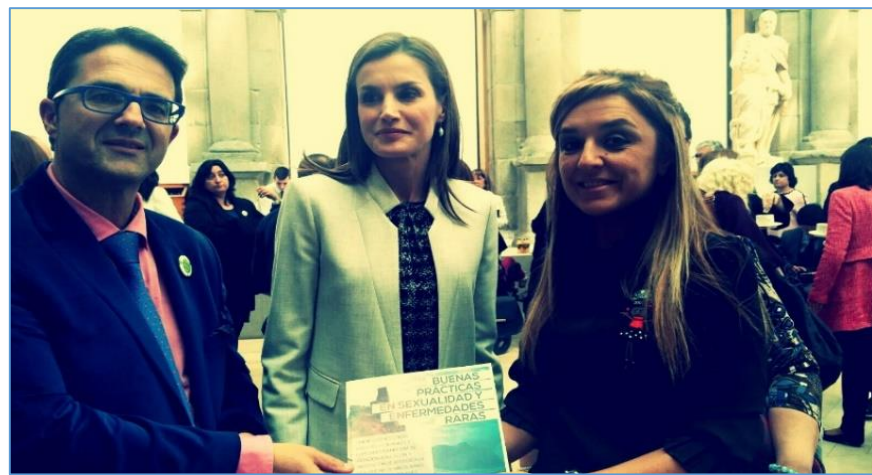


2 de Marzo de 2017



ACTO OFICIAL INSTITUCIONAL MUSEO DEL PRADO

Presentación de la Guía Buenas Prácticas en Sexualidad y Enfermedades Raras
SM la Reina Doña Letizia Ortiz y Dña. Dolors Montserrat (Ministra Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad)
Profesionales As. Sexualidad y Discapacidad y FEDER- Federación Española de Enfermedades Raras



PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*



Encuentro Asociación de Personas y Familiares Afectadas de Extrofia Vesical, Cloacal, Epispadias y Patologías Afines Asociación ASEXVE



Fechas 10-12 de Marzo de 2017.

ENCUENTRO DE LA ASOCIACIÓN DE EXTROFIA VESICAL, CLOACAL Y EPISPADIAS (ASEXVE)

10-12 de marzo de 2017



Centro de Referencia Estatal
de Atención a Personas con
Enfermedades Raras y sus Familias
(CREER)



C/ Bernardino Obregón, 24
09001 Burgos

Tel.: +34 947 253 950
Fax: +34 947 253 987

info@creenfermedadesraras.es

www.creenfermedadesraras.es



PROGRAMA

Viernes, 10 de marzo

17:00 Llegada

Sábado, 11 de marzo

09:30-10:00 Proyecto Ask. Mª Jesús Ladrón de Guevara, Terapeuta Ocupacional CREER

10:00-11:00 Reunión de padres

11:00-14:00 Reunión de la Junta Directiva ASEXVE

10:00-13:45 Proyecto "Personas y proyectos de vida. Sexualidad y Enfermedades Raras" CREER y Asociación Estatal de Discapacidad y Sexualidad

Taller Grupo adolescentes (13-16). Educación afectivo-sexual desde el enfoque de la estimulación multisensorial. Equipo de la Asociación Estatal de Discapacidad y Sexualidad y Marta Fonfría, Educadora Social CREER

Taller Grupo jóvenes (17-22): Educación afectivo-sexual. Equipo de la Asociación Estatal de Discapacidad y Sexualidad y Marta Fonfría, Educadora Social CREER

16:00-20:00 Proyecto "Personas y proyectos de vida. Sexualidad y Enfermedades Raras" CREER y Asociación Estatal de Discapacidad y Sexualidad

Salida Grupo jóvenes (16-22). Equipo de la Asociación Estatal de Discapacidad y Sexualidad

Taller Grupo adolescentes (13-16). Educación afectivo-sexual. Equipo de la Asociación Estatal de Discapacidad y Sexualidad

Domingo, 12 de marzo

10:00-13:30 Proyecto "Personas y proyectos de vida. Sexualidad y Enfermedades Raras" CREER y Asociación Estatal de Discapacidad y Sexualidad.

Atención de casos con familias y afectados. Equipo de la Asociación Estatal de Discapacidad y Sexualidad

16:00 Despedida



Talleres de Educación Sexual para Adolescentes y Jóvenes Charla y Sesiones para Familiares de personas con ER Atención Casos –Asesoramientos

ORGANIZA:



Con el APOYO INSTITUCIONAL y COLABORACIÓN de:



La Asociación Sexualidad y Discapacidad y el CREER-IMERSO, desarrollan el Proyecto "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA. Sexualidad y Enfermedades Raras" en colaboración con: FEDER-Federación Española de Enfermedades Raras, el Ayuntamiento de Burgos, Fundación "la CAIXA" y Fundación Caja de Burgos.

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*



Asociación ASEXVE

Encuentro Asociación de Personas y Familiares Afectadas de Extrofia Vesical, Cloacal, Epispadias y Patologías Afines **Asociación ASEXVE**



**10-12
de
Marzo
de 2017.**



Talleres de Educación Sexual para Adolescentes y Jóvenes
Charla y Sesiones para Familiares de personas con ER
Atención Casos –Asesoramientos

ORGANIZA:



Con el APOYO INSTITUCIONAL y COLABORACIÓN de:



La Asociación Sexualidad y Discapacidad y el CREER-IMERSO, desarrollan el Proyecto "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA. Sexualidad y Enfermedades Raras" en colaboración con: FEDER-Federación Española de Enfermedades Raras, el Ayuntamiento de Burgos, Fundación "la CAIXA" y Fundación Caja de Burgos.

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*



Encuentro Asociación de Personas y Familiares Afectadas de Extrofia Vesical, Cloacal, Epispadias y Patologías Afines
Asociación ASEXVE



Talleres de Educación Sexual para Adolescentes y Jóvenes con ER.
Charla Familiares personas con ER
Atención Casos –Asesoramientos



ORGANIZA:

 GOBIERNO DE ESPAÑA

 MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD

 IMERSO

 SECRETARÍA DE ESTADO DE SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD

 creer

 Sexualidad y Discapacidad

 feder

Con el APOYO INSTITUCIONAL y COLABORACIÓN de:

 Ayuntamiento de Burgos

 Fundación la CAIXA

 Fundación Caja de Burgos

 Obra Social "la Caixa"

La Asociación Sexualidad y Discapacidad y el CREER-IMERSO, desarrollan el Proyecto "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA. Sexualidad y Enfermedades Raras" en colaboración con: FEDER-Federación Española de Enfermedades Raras, el Ayuntamiento de Burgos, Fundación "la CAIXA" y Fundación Caja de Burgos.

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

Talleres de Educación Sexual para
Adolescentes y Jóvenes con ER.
Charla Familiares personas con ER
Atención Casos –Asesoramientos
Asociación ASEXVE



Encuentro Asociación de Personas y Familiares Afectadas de Extrofia Vesical, Cloacal, Epispadias y Patologías Afines

RESUMEN DE LA JORNADA ASEXVE

<http://www.asexve.es/modelo/encuentroCompleta.php?id=83>

<https://colaboracion.imserso.es/publicaciones/newscreer/2017/67/mobile/index.html#p=11>

ORGANIZA:		Con el APOYO INSTITUCIONAL y COLABORACIÓN de:							
									
La Asociación Sexualidad y Discapacidad y el CREER-IMERSO, desarrollan el Proyecto "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA. Sexualidad y Enfermedades Raras" en colaboración con: FEDER-Federación Española de Enfermedades Raras, el Ayuntamiento de Burgos, Fundación "la CAIXA" y Fundación Caja de Burgos.									

RESUMEN DE LA JORNADA CREER- NOTICIAS

http://www.creenenfermedadesraras.es/creer_01/actualidad/canal/2017/marzo/index.htm?fragment22_NextRow=21#IM_110815

www.noticiasburgos.com/Hemeroteca2/tabid/303/ctl/ArticleView/mid/777/articleId/24843/Encuentro-de-la-Asociacion-de-Extrofia-Vesical-cloacal-y-epispadias-en-el-CREER.aspx

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

Encuentro Asociación de Personas y Familias Afectadas de Extrofia Vesical, Cloacal, Epispadias y Patologías Afines ASAFEX 2017

ENCUENTRO DE LA ASOCIACIÓN DE PERSONAS Y FAMILIAS AFECTADAS DE EXTROFIA VESICAL, CLOACAL, EPISPADIAS Y PATOLOGÍAS AFINES (ASAFEX)

17-19 de marzo de 2017

Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER)



C/ Bernardino Obregón, 24
09001 Burgos

Tel.: +34 947 253 950
Fax: +34 947 253 987

info@creenfermedadesraras.es
www.creenfermedadesraras.es



PROGRAMA

Viernes, 17 de marzo
17:00 Llegada



Sábado, 18 de marzo

09:45-10:00 Presentación Validación Escala ASK. Coordina: Almudena Caño y Mª Jesús Ladrón de Guevara, Terapeutas Ocupacionales CREER

10:00-10:30 Validación Escala ASK con menores hasta 10 años. Terapeuta Ocupacional CREER

09:45-11:45 Actividades menores hasta 10 años. Coordina: Montse Cabrejas y Ana Santamaría, Maestras Infantil CREER

09:45-11:30 Taller de psicología-sexualidad para niñ@s entre 11-14 años. Impartido por Izaro Iriondo, Psicóloga

11:30-12:15 Validación Escala ASK con menores entre 11-14 años. Terapeuta Ocupacional CREER

12:15-13:45 Actividades para niñ@s entre 11-14 años. Coordina: ASAFEX

10:00-11:30 Charla para padres "Calidad de vida en l@s afectad@s por el complejo CEE extrofia epispadias: revisión de 19 informes científicos de esta última década (años 2010 a

2017)". Joseba Mikel García y Pedro Flores, Miembros de ASAFEX

10:00-13:55 Proyecto "Personas y proyectos de vida. Sexualidad y Enfermedades Raras" CREER y Asociación Estatal de Discapacidad y Sexualidad. Equipo de la Asociación Estatal de Discapacidad y Sexualidad

- Charla jóvenes (15 a 24 años)

- Casos atención individualizada

- Charla familias

11:45-12:15 Descanso

12:15-13:00 Asamblea Ordinaria y Asamblea Extraordinaria de ASAFEX

12:15-13:45 Taller de psicología para niñ@s hasta 10 años. Coordina: Izaro Iriondo, Psicóloga

16:30-17:30 Espacio asociación: Charla "Beneficios del sondaje intermitente". Coordina: ASAFEX

16:30-17:30 Actividades menores. Coordina: ASAFEX

17:30-20:00 Visita Museo de la Evolución Humana

Domingo, 19 de marzo

10:00-13:30 Visita por la ciudad

16:00 Salida



ASAFEX

Fechas 17-19 de Marzo de 2017.

LINK ASAFEX <http://www.extrofia.info/asafex/images/pdfs/ProgramaCREER2017.pdf>

Talleres de Educación Sexual para Adolescentes y Jóvenes con ER.
Charla Familiares personas con ER
Atención Casos –Asesoramientos

LINK SOMOS PACIENTES <https://www.somospacientes.com/noticias/asociaciones/asafex-organiza-su-encuentro-de-familias-2017-en-el-creer/>

LINK PROGRAMA JORNADAS <http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/programaasafex.pdf>

ORGANIZA:

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
IMSERSO

SECRETARÍA DE ESTADO DE SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
creer

Sexualidad y Discapacidad

Con el APOYO INSTITUCIONAL y COLABORACIÓN de:

feder
Ayuntamiento de Burgos
CAJADEBURGOS
Obra Social "la Caixa"

La Asociación Sexualidad y Discapacidad y el CREER-IMSERO, desarrollan el Proyecto "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA. Sexualidad y Enfermedades Raras" en colaboración con: FEDER-Federación Española de Enfermedades Raras, el Ayuntamiento de Burgos, Fundación "la CAIXA" y Fundación Caja de Burgos.

Proyecto: "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA" "Sexualidad y Enfermedades Raras".



Sábado 1 de Abril de 2017.

XXII Congreso AHUCE 2017. Marina D'OR-Oropesa Talleres de Educación Sexual con adolescentes OI



ORGANIZA:

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
INSERSO
creer
Sexualidad y Discapacidad

Con el APOYO INSTITUCIONAL y COLABORACIÓN de:

feder
Ayuntamiento de Burgos
CajadeBurgos FUNDACIÓN
Obra Social "la Caixa"

La Asociación Sexualidad y Discapacidad y el CREER-INSERSO, desarrollan el Proyecto "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA. Sexualidad y Enfermedades Raras" en colaboración con: FEDER-Federación Española de Enfermedades Raras, el Ayuntamiento de Burgos, Fundación "la CAIXA" y Fundación Caja de Burgos.

Proyecto: “PERSONAS y PROYECTOS de VIDA” “Sexualidad y Enfermedades Raras”.

Lunes 3 de Abril de 2017.

CPEE FUENTEMINAYA

Aranda de Duero-Burgos.

“El Papel de las Familias en la Educación Afectivo-Sexual de los hijos y las hijas con discapacidad intelectual-enfermedades raras”



ORGANIZA:

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE SANIDAD Y SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
SECRETARÍA DE ESTADO DE SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
IMRSERO
CPEE
Sexualidad y discapacidad
feder
Ayuntamiento de Burgos
CAJADEBURGOS
Obra Social "la Caixa"

Con el APOYO INSTITUCIONAL y COLABORACIÓN de:

La Asociación Sexualidad y Discapacidad y el CREER-IMRSERO, desarrollan el Proyecto "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA. Sexualidad y Enfermedades Raras" en colaboración con: FEDER-Federación Española de Enfermedades Raras, el Ayuntamiento de Burgos, Fundación "la CAIXA" y Fundación Caja de Burgos.

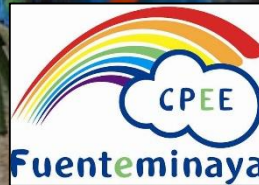
Proyecto: “PERSONAS y PROYECTOS de VIDA” “Sexualidad y Enfermedades Raras”.

Lunes 3 de Abril de 2017.

CPEE FUENTEMINAYA

Aranda de Duero-Burgos.

“El Papel de las Familias en la Educación Afectivo-Sexual de los hijos y las hijas con discapacidad intelectual-enfermedades raras”



ORGANIZA:

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD

SECRETARÍA DE ESTADO DE SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
IMRSO

creer
sexualidad y discapacidad

Con el APOYO INSTITUCIONAL y COLABORACIÓN de:

feder
Ayuntamiento de Burgos
CAJADEBURGOS
Obra Social "la Caixa"

La Asociación Sexualidad y Discapacidad y el CREER-IMRSO, desarrollan el Proyecto "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA. Sexualidad y Enfermedades Raras" en colaboración con: FEDER-Federación Española de Enfermedades Raras, el Ayuntamiento de Burgos, Fundación "la CAIXA" y Fundación Caja de Burgos.

Proyecto: "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA" "Sexualidad y Enfermedades Raras".

**Encuentro ASIMAGA. Asociación
Afectados Síndrome del Maullido del Gato.
Síndrome 5p- Síndrome Cri du Chat**

ENCUENTRO ASIMAGA

12-16 de abril de 2017



PROGRAMA

Miércoles, 12 de abril

16:30 Llegada

21:30-00:00 Espacio para la Asociación

Jueves, 13 de abril

10:30- 12:00 Taller de Relajación. Carmen Magdaleno, socia ASIMAGA

12:15-13:00 Utilización de las aplicaciones ARASAAC (recursos gráficos y materiales para facilitar la comunicación). Viviana Alonso, socia ASIMAGA

17:00-17:30 Abordaje de la Intervención desde Terapia Ocupacional en SMG en el CREER. Mª Jesús Ladrón de Guevara, Terapeuta Ocupacional CREER (videoconferencia)

18:15-19:30 Proyecto "Personas y proyectos de vida. Sexualidad y Enfermedades Raras"

- Presentación del "Manual de Buenas Prácticas en sexualidad y Enfermedades Raras", Natalia Rubio, Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad y Marta Fonfria, Educadora Social CREER

- El papel de las familias en la educación afectivo-sexual. Natalia Rubio, Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad
- 21:30-00:00 Espacio para la Asociación

Viernes, 14 de abril

10:30-12:00 Taller de Relajación. Carmen Magdaleno, socia ASIMAGA

12:15-14:00 Asamblea General ASIMAGA

15:00-16:30 Tiempo libre

21:30-00:00 Espacio para la Asociación

Sábado, 14 de abril

Actividad ASIMAGA. Excursión Fías y Orbaneja del Castillo

21:30-00:00 Espacio para la Asociación

Domingo, 15 de abril

11:00 Salida

Centro de Referencia Estatal
de Atención a Personas con
Enfermedades Raras y sus Familias
(CREER)



C/ Bernardino Obregón, 24
09001 Burgos

Tel.: +34 947 253 950
Fax: +34 947 253 987

info@creenfermedadesraras.es
www.creenfermedadesraras.es



ASIMAGA



Fechas 12-16 de Abril de 2017.

Presentación del Manual Buenas Prácticas en Sexualidad y Enfermedades Raras.

ORGANIZA:



Con el APOYO INSTITUCIONAL y COLABORACIÓN de:



La Asociación Sexualidad y Discapacidad y el CREER-IMERSO, desarrollan el Proyecto "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA. Sexualidad y Enfermedades Raras" en colaboración con: FEDER-Federación Española de Enfermedades Raras, el Ayuntamiento de Burgos, Fundación "la CAIXA" y Fundación Caja de Burgos.

LINK PROGRAMA

<http://www.imerso.es/InterPresent2/groups/imerso/documents/binario/programaasimaga.pdf>

**Talleres de Sexualidad para Hermanos
y Hermanas con ER- SMG S.5p-
Charla Familiares personas con ER-SMG
Atención Casos –Asesoramientos**

En el Plural de las Sexualidades

Viernes 21 de Abril de 2017



“Sexualidades y Diversidades” Jornadas Asociación GIELMAR



Estudio de Investigación
APOYOS PERSONALES en el
disfrute de la sexualidad de las
personas con diversidad funcional



PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

9:30 INAUGURACIÓN

Dra. Val Marrero. Decana Ciencias de la Salud UCJC.
Dr. Miguel Ángel Pérez Nieto. Director Dpto. Educación UCJC.
Dr. Javier García Palacios. Director Dpto. de Psicología UCJC.

10:00 A 11:00 MESA DE PONENCIAS

"Ni permisos ni perdón. Cuestión de derechos"
D. Guillermo González. Responsable de Comisión de Ética y Vicepresidente de la FESS. Responsable de la asignatura de Epistemología, Historia y Deontología de la Sexología en Máster Oficial en Sexología UCJC.

Presenta: D. Valeriano García. Director Gerente de FEDACE (Daño Cerebral)

"Propuestas desde la Sexología"
Dr. Carlos de la Cruz. Director Máster en Sexología UCJC.

Presenta: Javier Tamarit. Responsable de transformación de PLENA INCLUSIÓN ESPAÑA (Discapacidad Intelectual o del Desarrollo).

12:00 A 12:30 DESCANSO

4ª JORNADAS UNIVERSITARIAS DE SEXOLOGÍA UCJC

ASISTENCIA GRATUITA HASTA COMPLETAR AFORO

SEXUALIDADES Y DIVERSIDAD.
DE LAS PALABRAS A LOS HECHOS.

5 DE MAYO 2017
CAMPO UCJC ALMAGRO 51 MADRID

UNIVERSIDAD CAMILO JOSÉ CELA

12:30 A 13:30 PONENCIA

"Buenas prácticas en atención en sexualidad de personas con ER (Enfermedades Raras)"

Dª Natalia Rubio. Presidenta Asociación Sexualidad y Discapacidad. Responsable de la Asignatura Didáctica, programación, dinámicas y recursos en Educación Sexual en Máster Oficial en Sexología UCJC. Responsable Máster en Sexología a Distancia UCJC.

Presenta: Juan Carrión Tudela. Presidente de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras). Presidente de D'Genes.

13:30 A 13:45 PREMIO MEJOR TRABAJO FIN DE MÁSTER 2015-2017

Presenta: Dra. Poveda Fernández. Secretaria Académica Facultad Ciencias de la Salud UCJC.

14:00 CLAUSURA

A cargo de Lasexologia.com e Instituto de Sexología Amalteia.

DURANTE LA JORNADA SE EXPONDRÁN LOS PÓSTER DE LOS TRABAJOS FIN DE MÁSTER DEL ALUMNADO DEL MÁSTER EN SEXOLOGÍA UCJC.

4ª JORNADAS UNIVERSITARIAS DE SEXOLOGÍA UCJC – UNIVERSIDAD CAMILO JOSÉ CELA



SEXUALIDADES Y DIVERSIDAD. DE LAS PALABRAS A LOS HECHOS



ORGANIZADAS: UNIVERSIDAD CAMILO JOSÉ CELA.

IUNIVES – INSTITUTO UNIVERSITARIO DE SEXOLOGÍA UCJC

PARTICIPACIÓN:

EQUIPO PROFESIONALES ASOCIACIÓN SEXUALIDAD Y DISCAPACIDAD

- Natalia Rubio Arribas. Presidenta Asociación Sexualidad y Discapacidad.
- Carlos de la Cruz Martín-Romo. Vicepresidente Asociación Sexualidad y Discapacidad
- Guillermo González Antón. Junta Directiva Asociación Sexualidad y Discapacidad.

PLATAFORMAS REFERENTES EN EL ÁMBITO DE LA DISCAPACIDAD-

- Valeriano García. Director Gerente FEDACE – Federación Española de Daño Cerebral
- Javier Tamarit. Responsable de transformación de PLENA INCLUSIÓN ESPAÑA
- Juan Carrión Tudela. Presidente FEDER-FEDERACIÓN ESPAÑOLA ENFERMEDADES RARAS.

ORGANIZA:

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
IMERSO
creer
sexualidad y discapacidad

Con el APOYO INSTITUCIONAL y COLABORACIÓN de:

AYUNTAMIENTO de Burgos
CAJADEBURGOS FUNDACIÓN
Obra Social "la Caixa"

La Asociación Sexualidad y Discapacidad y el CREER-IMERSO, desarrollan el Proyecto "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA. Sexualidad y Enfermedades Raras" en colaboración con: FEDER-Federación Española de Enfermedades Raras, el Ayuntamiento de Burgos, Fundación "la CAIXA" y Fundación Caja de Burgos.

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

9:30 INAUGURACIÓN

Dra. Val Marrero. Decana Ciencias de la Salud UCJC.

Dr. Miguel Angel Pérez Nieto. Director Dpto. Educación UCJC.

Dr. Javier García Palacios. Director Dpto. de Psicología UCJC.

10:00 A 11:00 MESA DE PONENCIAS

"Ni permisos ni perdón. Cuestión de derechos"

D. Guillermo González. Responsable de Comisión de Ética y Vicepresidente de la FESS. Responsable de la asignatura de Epistemología, Historia y Deontología de la Sexología en Máster Oficial en Sexología UCJC.

Presenta: **D. Valeriano García.** Director Gerente de FEDACE (Daño Cerebral)

"Propuestas desde la Sexología"

Dr. Carlos de la Cruz. Director Máster en Sexología UCJC.

Presenta: **Javier Tamarit.** Responsable de transformación de PLENA INCLUSIÓN ESPAÑA (Discapacidad Intelectual o del Desarrollo).

12:00 A 12:30 DESCANSO



ORGANIZA:



Con el APOYO INSTITUCIONAL y COLABORACIÓN de:



La **Asociación Sexualidad y Discapacidad** y el **CREER-IMERSO**, desarrollan el Proyecto **"PERSONAS y PROYECTOS de VIDA. Sexualidad y Enfermedades Raras"** en colaboración con: **FEDER-Federación Española de Enfermedades Raras**, el Ayuntamiento de Burgos, **Fundación "la CAIXA"** y **Fundación Caja de Burgos**.

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

12:30 A 13:30 PONENCIA

"Buenas prácticas en atención en sexualidad de personas con ER (Enfermedades Raras)"

D^a Natalia Rubio. Presidenta Asociación Sexualidad y Discapacidad. Responsable de la Asignatura Didáctica, programación, dinámicas y recursos en Educación Sexual en Máster Oficial en Sexología UCJC. Responsable Máster en Sexología a Distancia UCJC.

Presenta: **Juan Carrión Tudela.** Presidente de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras). Presidente de D'Genes.

13:30 A 13:45 PREMIO MEJOR TRABAJO FIN DE MÁSTER 2015-2017

Presenta: **Dra. Poveda Fernández.** Secretaria Académica Facultad Ciencias de la Salud UCJC.

14:00 CLAUSURA

A cargo de Lasexologia.com e Sexología Amaltea.

DURANTE LA JORNADA SE EXPONDRÁN DE LOS TRABAJOS FIN DE MÁSTER DEL MÁSTER EN SEXOLOGÍA UCJC.



ORGANIZA:

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
SECRETARÍA DE ESTADO DE SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
IMRSERO
CREEER
Sexualidad y Discapacidad

Con el APOYO INSTITUCIONAL y COLABORACIÓN de:

entidad de utilidad pública
feder
Ayuntamiento de Burgos
Gerencia Municipal de Servicios Sociales, Juventud e Igualdad de Oportunidades
CAJADEBURGOS FUNDACIÓN
Obra Social "la Caixa"

La Asociación Sexualidad y Discapacidad y el CREEER-IMRSERO, desarrollan el Proyecto "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA. Sexualidad y Enfermedades Raras" en colaboración con: FEDER-Federación Española de Enfermedades Raras, el Ayuntamiento de Burgos, Fundación "la CAIXA" y Fundación Caja de Burgos.

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

12:30 A 13:30 PONENCIA

"Buenas prácticas en atención en sexualidad de personas con ER (Enfermedades Raras)"

D^a Natalia Rubio. Presidenta Asociación Sexualidad y Discapacidad. Responsable de la Asignatura Didáctica, programación, dinámicas y recursos en Educación Sexual en Máster Oficial en Sexología UCJC. Responsable Máster en Sexología a Distancia UCJC.

Presenta: **Juan Carrión Tudela.** Presidente de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras). Presidente de D'Genes.

13:30 A 13:45 PREMIO MEJOR TRABAJO FIN DE MÁSTER 2015-2017

Presenta: **Dra. Poveda Fernández.** Secretaria Académica Facultad Ciencias de la Salud UCJC.

14:00 CLAUSURA

A cargo de Lasexologia.com e Sexología Amaltea.

DURANTE LA JORNADA SE EXPONDRÁN DE LOS TRABAJOS FIN DE MÁSTER DEL MÁSTER EN SEXOLOGÍA UCJC.



ORGANIZA:

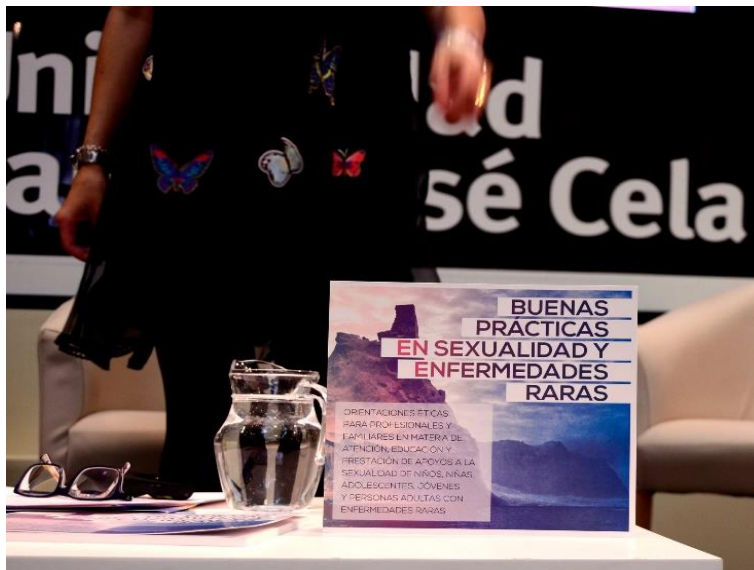
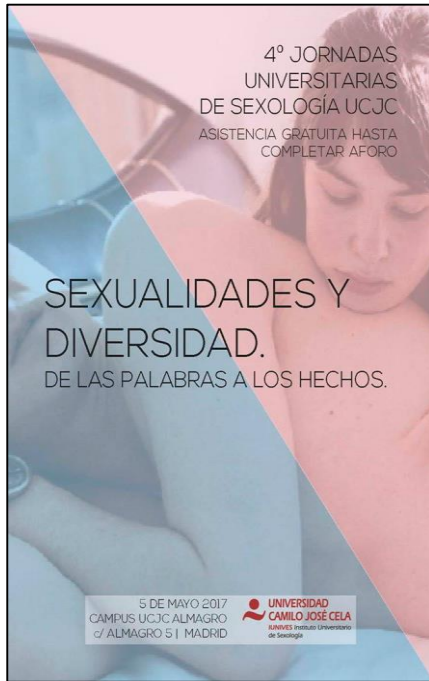


Con el APOYO INSTITUCIONAL y COLABORACIÓN de:



La Asociación Sexualidad y Discapacidad y el CREER-IMERSO, desarrollan el Proyecto "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA. Sexualidad y Enfermedades Raras" en colaboración con: FEDER-Federación Española de Enfermedades Raras, el Ayuntamiento de Burgos, Fundación "la CAIXA" y Fundación Caja de Burgos.

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*



LINK ACCESO A LA NOTICIA:

<http://iunives.com/cuartas-jornadas-sexologia/>

<http://iunives.com/jornadas-diversidad-funcional/>

ORGANIZA:

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
SECRETARÍA DE ESTADO DE SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
IMERSO
creer
sexualidad y discapacidad

Con el APOYO INSTITUCIONAL y COLABORACIÓN de:

feder
Ayuntamiento de Burgos
Gerencia Municipal de Servicios Sociales, Juventud e Igualdad de Oportunidades
CAJADEBURGOS FUNDACIÓN
Obra Social "la Caixa"

La Asociación Sexualidad y Discapacidad y el CREER-IMERSO, desarrollan el Proyecto "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA. Sexualidad y Enfermedades Raras" en colaboración con: FEDER-Federación Española de Enfermedades Raras, el Ayuntamiento de Burgos, Fundación "la CAIXA" y Fundación Caja de Burgos.

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

XVII CONVIVENCIA DE ASEXVE EN LA CASONA DEL PINAR EN SAN RAFAEL (SEGOVIA)

Talleres de Educación Sexual para Adolescentes y Jóvenes con ER.
Charla Familiares personas con ER
Atención Casos –Asesoramientos

LINK ENLACE:

<http://www.asexve.es/modelo/encuentroCompleta.php?id=87>



Asociación ASEXVE

Encuentro Asociación de Personas y Familiares Afectadas de Extrofia Vesical, Cloacal, Epispadias y Patologías Afines

RESUMEN DE LAS JORNADAS

ASEXVE CASTILLA LA MANCHA.

FECHA: 12- 14 DE MAYO D E2017

LUGAR: SAN RAFAEL (SEGOVIA)

ASISTENTES: 90

ORGANIZA:			Con el APOYO INSTITUCIONAL y COLABORACIÓN de:		
 GOBIERNO DE ESPAÑA	 MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD	 SECRETARÍA DE ESTADO DE SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD	 creer	 Sexualidad y Discapacidad	 FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES Raras
			 Ayuntamiento de Burgos		
			 Obra Social "la Caixa"		
La Asociación Sexualidad y Discapacidad y el CREER-IMERSO, desarrollan el Proyecto "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA. Sexualidad y Enfermedades Raras" en colaboración con: FEDER-Federación Española de Enfermedades Raras, el Ayuntamiento de Burgos, Fundación "la CAIXA" y Fundación Caja de Burgos.					

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*



Dra. Natalia Rubio. Psicóloga, sexóloga y pedagoga.
Asociación Sexualidad y Discapacidad.



Link:

<http://www.personasxpeciales.es/vi-jornada-2017/>

“Personas y Proyectos de Vida”

Sexualidad y Personas con Síndrome X-Frágil

La importancia y la necesidad de atender, educar y prestar apoyos a la Sexualidad en los Proyectos de Vida de la Personas con Síndrome X-Frágil

Natalia Rubio Arribas.

Psicóloga Sexóloga y Pedagoga.
Presidenta Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad
Responsable Máster en Sexología y Discapacidad UCJC
Colaboradora CERMI* FEDER, PLENA INCLUSIÓN, ASPACE, AUTISMO España COCEMFE, ASPAYM, FUNDACIÓN ONCE, HNPT, IMSERSO- CREER CEADAC, CEAPAC...
Autora PUBLICACIONES - INVESTIGACIONES Sexualidad y Diversidad Funcional



Organizadores: Grupo PAIDI CTS-546. AS.SÍNDROME X FRÁGIL MÁLAGA. Asociación X-FRÁGIL ANDALUCIA. Hospital Regional Universitario de Málaga. Servicio Andaluz de Salud. CONSEJERÍA DE SALUD

Domingo 14 de Mayo de 2017.
Lugar: Centro de Innovación La Noria. Málaga.

ORGANIZA:



Con el APOYO INSTITUCIONAL Y COLABORACIÓN de:



La Asociación Sexualidad y Discapacidad y el CREER-IMSERSO, desarrollan el Proyecto “PERSONAS y PROYECTOS de VIDA. Sexualidad y Enfermedades Raras” en colaboración con: FEDER-Federación Española de Enfermedades Raras, el Ayuntamiento de Burgos, Fundación “la CAIXA” y Fundación Caja de Burgos.

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*



Dra. Natalia Rubio. Psicóloga, sexóloga y pedagoga.
Asociación Sexualidad y Discapacidad.

Link: <http://www.personasxpeciales.es/vi-jornada-2017/>



“Personas y Proyectos de Vida”

Sexualidad y Personas con Síndrome X-Frágil

La importancia y la necesidad de atender, educar y prestar apoyos a la Sexualidad en los Proyectos de Vida de la Personas con Síndrome X-Frágil

Natalia Rubio Arribas.
Psicóloga Sexóloga y Pedagoga.
Responsable Máster en Sexología a distancia UCJC.
Colaboradora CERMI FEDER, PLENA INCLUSIÓN, ASPACE, AUTISMO España COCEMFE, ASPAYM, FUNDACIÓN ONCE, HNPIT, IMSERSO- CREER CEADAC, CEAPAC...
Autora PUBLICACIONES – INVESTIGACIONES Sexualidad y Diversidad Funcional

DOMINGO 14 DE MAYO DEL 2017
Centro de Innovación La Noria
Salón de Actos, C/ del Arroyo s/n (Málaga 29011)

PersonasEspeciales

Organizadores: Grupo PAIDI CTS-546, Hospital Regional Universitario de Málaga, Servicio Andaluz de Salud, Consejería de Salud.

Patrocinadores: ibima, Advanced Medical Projects, RIU, Asociación X-FRÁGIL ANDALUCÍA.

Colaboradores: La Noria, Málaga.es diputación, Federación Española de Síndrome X-Frágil.

Organizadores: Grupo PAIDI CTS-546. AS.SÍNDROME X FRÁGIL MÁLAGA. Asociación X-FRÁGIL ANDALUCIA. Hospital Regional Universitario de Málaga. Servicio Andaluz de Salud. CONSEJERÍA DE SALUD

Domingo 14 de Mayo de 2017.
Lugar: Centro de Innovación La Noria. Málaga.

ORGANIZA:

GOBIERNO DE ESPAÑA, MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD, IMSERSO, creer, Sexualidad y Discapacidad, feder, Ayuntamiento de Burgos, CAJADEBURGOS FUNDACIÓN, Obra Social "la Caixa".

Con el APOYO INSTITUCIONAL y COLABORACIÓN de:

GOBIERNO DE ESPAÑA, MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD, IMSERSO, creer, Sexualidad y Discapacidad, feder, Ayuntamiento de Burgos, CAJADEBURGOS FUNDACIÓN, Obra Social "la Caixa".

La Asociación Sexualidad y Discapacidad y el CREER-IMSERSO, desarrollan el Proyecto "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA. Sexualidad y Enfermedades Raras" en colaboración con: FEDER-Federación Española de Enfermedades Raras, el Ayuntamiento de Burgos, Fundación "la CAIXA" y Fundación Caja de Burgos.

Proyecto: "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA" "Sexualidad y Enfermedades Raras".

VII Encuentro Asociación Española De Esclerodermia.



Presentación del Manual Buenas Prácticas en Sexualidad y Enfermedades Raras.

Fecha: Sábado 20 de Mayo de 2017

Talleres de Sexualidad para Personas con Esclerodermia y Parejas. Atención Casos –Asesoramientos

VII ENCUESTRO ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLERODERMIA

15-21 de mayo de 2017



PROGRAMA

Lunes, 15 de mayo

16:00 Llegada y recepción
21:30 Espacio asociación. Coordina: AAE

Martes, 16 de mayo

10:30-12:00 Presentación Estudio "Regulación Emocional cognitiva en pacientes con enfermedades de prevalencia baja y sus cuidadores". Cristina Pérez, Psicóloga CREER

Taller "Beneficios del sueño/descanso". Cristina Pérez, Psicóloga CREER

15:30-17:00 Estudio UNED "Regulación Emocional cognitiva en pacientes con enfermedades de prevalencia baja y sus cuidadores". Cristina Pérez, Psicóloga CREER

16:00-17:00 Presentación de los programas CREER. Marta Fonfría, Educadora Social CREER

21:30 Espacio Asociación. Coordina: AEE

Miércoles, 17 de mayo

10:15-12:00 Presentación Exposición productos de apoyo. María Pérez Jabato, Terapeuta Ocupacional CREER

12:30-13:30 Taller "Ejercicios, relajación y control postural". Sonia Martínez y Marta Ordoñez, Fisioterapeutas CREER

16:00-17:00 Taller "Gestión de emociones". Cristina Pérez, Psicóloga CREER

17:15-18:15 Taller "Cuidado de la piel". Inmaculada Arroyo, Enfermera CREER

21:30 Espacio Asociación Proyección de la película. Coordina: AEE

Jueves, 18 de mayo

10:00-18:00 Excursión "Covarrubias". Coordina: AEE

21:30 Espacio Asociación. Coordina: AEE

Viernes, 19 de mayo

10:00-13:30 Tiempo libre

17:00-20:00 Taller de la Risa. Coordina: AEE

21:30 Espacio Asociación. Coordina: AEE

Sábado, 20 de mayo

10:30-12:30 Proyecto "Personas y proyectos de vida. Sexualidad y Enfermedades Raras". CREER y Asociación Estatal de Discapacidad y Sexualidad. Natalia Rubio

17:00-20:00 Tiempo libre

21:30 Espacio Asociación. Coordina: AEE

Domingo, 21 de mayo

10:30 Despedida

Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER)



C/ Bernardino Obregón, 24
09001 Burgos

Tel.: +34 947 253 950
Fax: +34 947 253 987

info@creenfermedadesraras.es

www.creenfermedadesraras.es



ORGANIZA:



Con el APOYO INSTITUCIONAL y COLABORACIÓN de:



La Asociación Sexualidad y Discapacidad y el CREER-INSERSO, desarrollan el Proyecto "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA. Sexualidad y Enfermedades Raras" en colaboración con: FEDER-Federación Española de Enfermedades Raras, el Ayuntamiento de Burgos, Fundación "la CAIXA" y Fundación Caja de Burgos.

Proyecto: "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA" "Sexualidad y Enfermedades Raras".

VII Encuentro Asociación
Española De Esclerodermia.

**LUGAR: CREER- Centro de Referencia
Estatat de Enfermedades Raras- Burgos**

Talleres de Sexualidad para Personas
con Esclerodermia y Parejas.
Atención Casos –Asesoramientos

Fecha: Sábado 20 de Mayo de 2017



**Presentación del Manual Buenas Prácticas
en Sexualidad y Enfermedades Raras.**

LINK DE ACCESO BURGOS CONECTA:  burgosconecta.es

<http://burgosconecta.es/2017/05/15/vii-encuentro-de-la-asociacion-espanola-de-esclerodermia-en-el-creer/>

PROGRAMA CREER:

www.creenfermedadesraras.es/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/programaesclerodermia.pdf

ORGANIZA:



Con el APOYO INSTITUCIONAL y COLABORACIÓN de:



La Asociación Sexualidad y Discapacidad y el CREER-IMERSO, desarrollan el Proyecto "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA. Sexualidad y Enfermedades Raras" en colaboración con: FEDER-Federación Española de Enfermedades Raras, el Ayuntamiento de Burgos, Fundación "la CAIXA" y Fundación Caja de Burgos.

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

IV Encuentro de Familias de la Asociación de Enfermedades Raras D'GENES

IV ENCUENTRO DE FAMILIAS DE LA ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS D'GENES

26 de junio-2 de julio de 2017



Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER)



C/ Bernardino Obregón, 24
09001 Burgos

Tel.: +34 947 253 950
Fax: +34 947 253 987

info@creenfermedadesraras.es

www.creenfermedadesraras.es



PROGRAMA

Lunes, 26 de junio

16:00 Llegada y recepción

Martes, 27 de junio

10:00-11:00 Taller de Fisioterapia: Transferencias (pacientes adultos y familiares/cuidadores). Sonia Fernández Justel, Fisioterapeuta CREER

11:15-11:45 Descanso

11:45-13:00 Taller Redes Sociales: Recomendaciones para un uso correcto. Patricia Arroyo Vilumbrales e Isabel Fernández Sánchez, Documentalistas CREER

16:30-18:30 Proyecto "Personas y proyectos de vida. Sexualidad y Enfermedades Raras" CREER y Asociación Estatal de Discapacidad y Sexualidad. Equipo Asociación Estatal de Discapacidad y Sexualidad

Miércoles, 28 de junio

10:00-11:00 Taller Compartiendo Creatividad. Productos de Apoyo de Bajo Coste. María Pérez Jabato, Terapeuta Ocupacional CREER

11:00-11:30 Descanso

11:30-12:45 Visita Exposición Productos de Apoyo. M^a Jesús Ladrón de Guevara Font, Terapeuta Ocupacional CREER

13:00-14:00 Taller Jugar para crecer. Yolanda Ahedo Infante, Pedagoga CREER

16:00-20:00 Tarde Libre por Burgos

Jueves, 29 de junio

09:45-20:00 Excursión

Viernes, 30 de junio

09:30-14:00 Mañana libre por Burgos

16:00-20:00 Tarde libre

Sábado, 1 de julio

09:30-14:00 Excursión

16:00-20:00 Tarde libre

Domingo, 2 de julio

10:00 Despedida



Presentación del Manual Buenas Prácticas en Sexualidad y Enfermedades Raras.

LUGAR: CREER- Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras- Burgos

Fecha: 27 de Junio de 2017

ORGANIZA:

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
IMERSO

Con el APOYO INSTITUCIONAL Y COLABORACIÓN de:

ayuntamiento de Burgos
CAJADEBURGOS FUNDACIÓN
Obra Social "la Caixa"

La Asociación Sexualidad y Discapacidad y el CREER-IMERSO, desarrollan el Proyecto "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA. Sexualidad y Enfermedades Raras" en colaboración con: FEDER-Federación Española de Enfermedades Raras, el Ayuntamiento de Burgos, Fundación "la CAIXA" y Fundación Caja de Burgos.

Talleres de Sexualidad para Personas con enfermedades raras y familiares.
Atención Casos –Asesoramientos

LINK ACCESO: www.creenfermedadesraras.es/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/programadgenes.pdf

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

II- Jornada de Charcot Marie Tooth. “Sexualidad y Enfermedades Neuromusculares”



ORGANIZA: ASEM MADRID
FECHA: 17 de JUNIO de 2017
LUGAR: FUNDACIÓN ONCE- MADRID

Presentación del Manual Buenas Prácticas en Sexualidad y Enfermedades Raras.

**Sexualidad en Personas con
Enfermedades Neuromusculares.
Atención Casos –Asesoramientos.**

ORGANIZA:			Con el APOYO INSTITUCIONAL y COLABORACIÓN de:						
									
La Asociación Sexualidad y Discapacidad y el CREER-IMERSO, desarrollan el Proyecto "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA. Sexualidad y Enfermedades Raras" en colaboración con: FEDER-Federación Española de Enfermedades Raras, el Ayuntamiento de Burgos, Fundación "la CAIXA" y Fundación Caja de Burgos.									

LINK ACCESO: www.asem-esp.org/index.php/eventos/1603-ii-jornada-de-charcot-marie-tooth-en-madrid

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

II- Jornada de Charcot Marie Tooth. "Sexualidad y Enfermedades Neuromusculares"

ORGANIZA: ASEM MADRID

FECHA: 17 de JUNIO de 2017

LUGAR: FUNDACIÓN ONCE- MADRID



**Presentación del Manual Buenas Prácticas
en Sexualidad y Enfermedades Raras.**

Fecha: Sábado 17 de JUNIO de 2017

**Sexualidad en Personas con
Enfermedades Neuromusculares.
Atención Casos –Asesoramientos.**

ORGANIZA:

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
SECRETARÍA DE ESTADO DE SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
IMERSO
creer
sexualidad y discapacidad

Con el APOYO INSTITUCIONAL y COLABORACIÓN de:

feder
Ayuntamiento de Burgos
CAJADEBURGOS
Obra Social "la Caixa"

La Asociación Sexualidad y Discapacidad y el CREER-IMERSO, desarrollan el Proyecto "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA. Sexualidad y Enfermedades Raras" en colaboración con: FEDER-Federación Española de Enfermedades Raras, el Ayuntamiento de Burgos, Fundación "la CAIXA" y Fundación Caja de Burgos.

LINK ACCESO: www.asem-esp.org/index.php/eventos/1603-ii-jornada-de-charcot-marie-tooth-en-madrid

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

ORGANIZA: FEDER MADRID

FECHA: 28 de JUNIO de 2017

LUGAR: FEDER MADRID

Delegada FEDER Madrid, María Elena Escalante y Carmen Laborda
miembro del Servicio de Atención Psicológica y Formación de FEDER

II- Jornada sobre "Sexualidad y Enfermedades Raras" FEDER MADRID.

CHARLA-TALLER: *La importancia y la necesidad de abordar la diversidad afectivo sexual de las personas con ER y sus familias*

PONENTE: Natalia Rubio. Psicóloga, sexóloga y pedagoga
Asociación Sexualidad y Discapacidad.
María Elena Escalante. Delegada FEDER MADRID



Presentación del Manual Buenas Prácticas en Sexualidad y Enfermedades Raras.

Atención Casos Asesoramientos

LINK ACCESO:

www.enfermedades-raras.org/index.php/feder-madrid/2-feder/8479-celebramos-nuevo-curso-en-nuestra-sede-de-madrid-%C2%A1an%C3%ADmate

LINK DIFUSIÓN IBEROAMÉRICA: <http://aliber.org/web/pt/2017/06/07/nuevo-taller-de-sexualidad-en-nuestra-sede-de-madrid/>

ORGANIZA:			Con el APOYO INSTITUCIONAL y COLABORACIÓN de:					
 GOBIERNO DE ESPAÑA	 MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD	 IMERSO	 FEDER	 Asociación Sexualidad y Discapacidad	 Ayuntamiento de Burgos	 Fundación la CAIXA	 Fundación Caja de Burgos	 Obra Social "la Caixa"
La Asociación Sexualidad y Discapacidad y el CREER-IMERSO, desarrollan el Proyecto "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA. Sexualidad y Enfermedades Raras" en colaboración con: FEDER-Federación Española de Enfermedades Raras, el Ayuntamiento de Burgos, Fundación "la CAIXA" y Fundación Caja de Burgos.								

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

ORGANIZA: FEDER MADRID

FECHA: 28 de JUNIO de 2017

LUGAR: FEDER MADRID

II- Jornada sobre "Sexualidad y Enfermedades Raras" FEDER MADRID.



Natalia Rubio. Presidenta Asociación Sexualidad y Discapacidad.
Carmen Laborda. FEDER MADRID Atención Psicológica y Formación



Buenas Prácticas en Sexualidad y Enfermedades Raras.

Atención Casos Asesoramientos

ORGANIZA:



Con el APOYO INSTITUCIONAL y COLABORACIÓN de:



La Asociación Sexualidad y Discapacidad y el CREER-IMERSO, desarrollan el Proyecto "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA. Sexualidad y Enfermedades Raras" en colaboración con: FEDER-Federación Española de Enfermedades Raras, el Ayuntamiento de Burgos, Fundación "la CAIXA" y Fundación Caja de Burgos.

La importancia y la necesidad de abordar la diversidad afectivo sexual de las personas con ER y sus familias

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*



XV CAMPASEXVE Asociación Española De Extrofia Vesical (ASEXVE)



Encuentro Asociación de Personas y Familiares Afectadas de Extrofia Vesical, Cloacal, Epispadias y Patologías Afines.

**Fechas del 30 de julio de 2017
al 6 de agosto 2017.**

Talleres de Educación Sexual para Niños, Niñas y Adolescentes con ER
Charla y Sesiones para Familiares de personas con ER
Atención Casos –Asesoramientos

LINK:

www.asexve.es/modelo/noticiaCompleta.php?id=85

ORGANIZA:		Con el APOYO INSTITUCIONAL y COLABORACIÓN de:	
 GOBIERNO DE ESPAÑA	 MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD	 SECRETARÍA DE ESTADO DE SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD	 IMERSO
 creer	 Sexualidad y Discapacidad	 feder	 Ayuntamiento de Burgos
 Obra Social "la Caixa"		 CAJADEBURGOS FUNDACIÓN	
La Asociación Sexualidad y Discapacidad y el CREER-IMERSO, desarrollan el Proyecto "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA. Sexualidad y Enfermedades Raras" en colaboración con: FEDER-Federación Española de Enfermedades Raras, el Ayuntamiento de Burgos, Fundación "la CAIXA" y Fundación Caja de Burgos.			

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

III Encuentro Nacional de Familias con niños y niñas con enfermedades mitocondriales

ENTIDADES



AEPMI As. Enfermos de Patologías Mitocondriales
FUNDACIÓN ANA CAROLINA DÍEZ MAHOU

FECHAS: 15,16 y 17 SEPTIEMBRE 2017.



CREER- Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras- Burgos

**Talleres para profesionales y familiares
de personas con niños y niñas con
enfermedades mitocondriales**
Atención Casos –Asesoramientos

IV ENCUENTRO NACIONAL DE FAMILIAS CON ENFERMOS MITOCONDRIALES

12-17 de septiembre



Centro de Referencia Estatal
de Atención a Personas con
Enfermedades Raras y sus Familias
(CREER)



C/ Bernardino Obregón, 24
09001 Burgos

Tel.: +34 947 253 950
Fax: +34 947 253 987

info@creenfermedadesraras.es

www.creenfermedadesraras.es



PROGRAMA

Martes, 12 de septiembre

17:00 Llegada y recepción

Miércoles, 13 de septiembre

10:00-10:15 Inauguración "IV Encuentro Nacional de familias con enfermos mitocondriales, Burgos 2017"

IV JORNADA CIENTÍFICA EN ENFERMEDADES MITOCONDRIALES

10:15-10:45 "Modelos celulares para la confirmación de la patogenicidad de nuevas mutaciones en el mtDNA y nDNA: casos en estudio". Dr. Julio Montoya Villaroya, Catedrático de Bioquímica y Biología Molecular de la Universidad de Zaragoza y CIBER de Enfermedades Raras

10:45 - 11:15 "Proyecto de diagnóstico genético-molecular de pacientes con enfermedad mitocondrial OXPHOS: actividades y resultados preliminares". Dr. Miguel Angel Martín, Coordinador Grupo de Investigación Enfermedades Raras: Mitocondriales y Neuromusculares del Instituto de Investigación Sanitaria Hospital 12 de Octubre de Madrid (i+12) y de la Unidad 723 del CIBER de Enfermedades Raras (CIBERER). Dr. Jorge

Docampo Cordeiro, Especialista en Bioquímica clínica del Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid.

11:15 - 11:45 Descanso

11:45 - 12:15 "Estado actual del Registro de pacientes con enfermedades mitocondriales en España". Dra. Mar O'Callaghan y Dra. Leticia Pías, Neuropediatras, Unidad de enfermedades metabólicas hereditarias y grupo de investigación de enfermedades neurológicas minoritarias de base genética en el ámbito pediátrico del Hospital Universitario Sant Joan de Deu (Barcelona)

12:15 - 12:45 "Nuevas dianas terapéuticas en las enfermedades mitocondriales". Dr. José Antonio Sánchez Alcázar, Investigador Principal en el Centro Andaluz de Biología del Desarrollo-CSIC, Universidad Pablo Olavide (Sevilla)

12:45-14:00 Turno de preguntas y coloquio

16:00-16:45 "Epilepsia en las enfermedades mitocondriales". Dr. José Luis Herranz, Neurólogo y Neurofisiólogo, Profesor Titular de Pediatría de la Universidad de Cantabria

16:45-17:30 Turno de preguntas

17:30-18:00 Descanso

ORGANIZA:



Con el APOYO INSTITUCIONAL y COLABORACIÓN de:



La Asociación Sexualidad y Discapacidad y el CREER-IMERSO, desarrollan el Proyecto "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA. Sexualidad y Enfermedades Raras" en colaboración con: FEDER-Federación Española de Enfermedades Raras, el Ayuntamiento de Burgos, Fundación "la CAIXA" y Fundación Caja de Burgos.

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

III Encuentro Nacional de Familias con niños y niñas con enfermedades mitocondriales

Talleres para profesionales y familiares de personas con niños y niñas con enfermedades mitocondriales

Atención Casos –Asesoramientos

IV ENCUENTRO NACIONAL DE FAMILIAS CON NIÑOS ENFERMOS MITOCONDRIALES

LUGAR DE CELEBRACIÓN

CREER: CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE ATENCIÓN A PERSONAS CON ENFERMEDADES Raras Y SUS FAMILIAS



DEL 13 AL 16 DE SEPTIEMBRE
BURGOS 2017



18:00 -18:45 "Aspectos odontológicos en los niños con enfermedades mitocondriales". Dr. Luis A. Albejara Velasco, Profesor de Odontología Universidad Complutense de Madrid, Doctor en Medicina, Médico Especialista en Pediatría (Cuidados Intensivos Pediátricos Hospital Universitario La Paz, Madrid)

19:00-19:45 Turno de preguntas

Jueves, 14 de septiembre

09:30-10:00 Presentación Validación Escala ASK Almudena Caño, Terapeuta Ocupacional CREER

10:00-11:00 Charla "Inclusión educativa. Atención a la diversidad". Raquel Peña Cebrecos, Asesora Técnica, Dirección Provincial Educación de Burgos

11:30-12:00 Descanso

12:00-14:00 Presentación Estudio UNED-CREER "Regulación Emocional cognitiva en pacientes con enfermedades de prevalencia baja y sus cuidadores". Cristina Pérez, Psicóloga CREER

Taller "Psicología dirigido al cuidador. Cristina Pérez. Psicóloga CREER

16:00-17:30 Charla "Cuidados paliativos y manejo de dispositivos". Alicia Morenos, Enfermera Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Universitario del Niño Jesús (Madrid)

18:00 -19:00 Charla "Riesgos en internet dirigida a padres". Braulio González del Olmo, Inspector

Delegado de Participación Ciudadana. Comisaría Provincial de Burgos

19:00-20:00 Charla "Riesgos en internet dirigida a menores". Braulio González del Olmo, Inspector Delegado de Participación Ciudadana. Comisaría Provincial de Burgos

Viernes, 15 de septiembre

10:00-14:00 Taller "Juguetes adaptados dirigido a padres". José Carlos Martín Portal y D^a Carmen Cañizares CRMF de Albacete IMSERSO

11:30-12:00 Descanso

16:00-19:00 Taller "Fisioterapia y Musicoterapia dirigido a padres". Elena Fisioterapeuta y María Martínez Gil, Fundación Ana Carolina Díez Mahou

19:00-20:00 Actividad musical. Coro infantil de Burgos

Sábado, 16 de septiembre

10:00-13:00 Proyecto "Personas y proyectos de vida. Sexualidad y Enfermedades Raras" CREER y Asociación Estatal de Discapacidad y Sexualidad

- Taller "Educación sexual dirigido a familiares". Natalia Rubio, Psicóloga Clínica, Sexóloga, Pedagoga, y Maestra Educación Especial Presidenta Asociación Estatal de Discapacidad y Sexualidad

- Guía de Buenas Prácticas "Orientaciones éticas para profesionales y familiares en materia de atención, educación y prestación de apoyos". Natalia Rubio, Presidenta Asociación Estatal de Discapacidad y Sexualidad. Psicóloga Clínica, Sexóloga, Pedagoga, y Maestra Educación Especial y Marta Fonfría, Educadora Social CREER

16:00-18:00 Taller "Fisioterapia y Musicoterapia dirigido a toda la familia". Elena Fisioterapeuta y María Martínez Gil, Fundación Ana Carolina Díez Mahou

18:30 Actividad de ocio. Paseo por centro histórico de Burgos

A partir de las 20:40 hasta 23:30 horas, permanecerá iluminado el Arco Santamaría de la ciudad de Burgos por el Día Mundial de las Enfermedades Mitocondriales

Domingo, 17 de septiembre

11:00 Despedida



ORGANIZA:



Con el APOYO INSTITUCIONAL y COLABORACIÓN de:



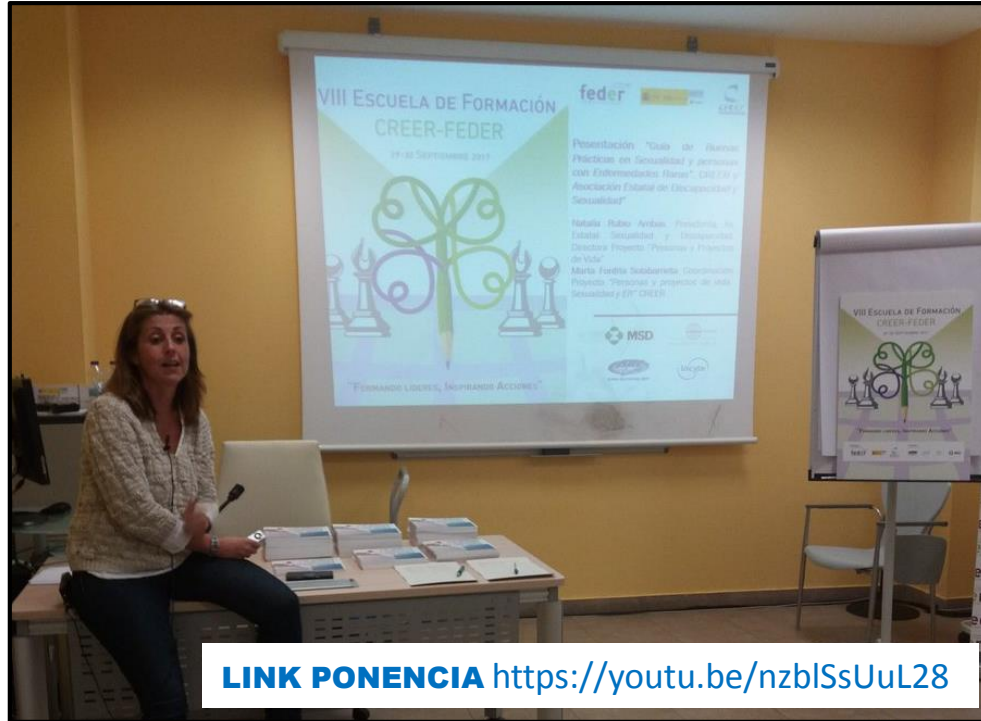
La Asociación Sexualidad y Discapacidad y el CREER-IMSERSO, desarrollan el Proyecto "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA. Sexualidad y Enfermedades Raras" en colaboración con: FEDER-Federación Española de Enfermedades Raras, el Ayuntamiento de Burgos, Fundación "la CAIXA" y Fundación Caja de Burgos.

LINK ACCESO PROGRAMA

www.creenfermedadesraras.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/programaaepmi2017.pdf

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

Fechas 29-30 de Septiembre de 2017.



LINK PONENCIA <https://youtu.be/nzbISsUuL28>

Presentación del Manual Buenas Prácticas en Sexualidad y Enfermedades Raras.

LUGAR: CREER- Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras- Burgos

The poster for the VIII ESCUELA DE FORMACIÓN CREER-FEDER features a central graphic of a green and purple stylized flower or leaf design, with a green pencil pointing upwards. Below the graphic are four chess pieces (two pawns and two knights) on a checkered board. The text on the poster includes the title 'VIII ESCUELA DE FORMACIÓN CREER-FEDER', the dates '29-30 SEPTIEMBRE 2017', and the slogan 'FORMANDO LÍDERES, INSPIRANDO ACCIONES'. Logos for feder, creer, MSD, ORPHAN EUROPE, RECORDATI GROUP, ARC Racing, and Incyte are displayed at the bottom.

**VIII ESCUELA DE FORMACIÓN
CREER-FEDER**
29-30 SEPTIEMBRE 2017

Presentación "Guía de Buenas Prácticas en Sexualidad y personas con Enfermedades Raras". CREER y Asociación Estatal de Discapacidad y Sexualidad"

Natalia Rubio Arribas. Presidenta As. Estatal Sexualidad y Discapacidad. Directora Proyecto "Personas y Proyectos de Vida"

Marta Fonfría Solabarrieta. Coordinación Proyecto "Personas y proyectos de vida. Sexualidad y ER" CREER

MSD **ORPHAN EUROPE** **RECORDATI GROUP** **ARC Racing** **IncYTE**

"FORMANDO LÍDERES, INSPIRANDO ACCIONES"

LINK ACCESO:

http://www.creenfermedadesraras.es/creer_01/documentacion/ponencias_cursos/ponencias_viii_escuela_feder/index.htm

ORGANIZA:



En COORDINACIÓN con:



Con la COLABORACIÓN:



PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*



VIII ESCUELA DE FORMACIÓN
CREER-FEDER

"FORMANDO LÍDERES, INSPIRANDO ACCIONES"

28 de septiembre-30 de octubre de 2017

PROGRAMA

Jueves, 28 de septiembre

18:00 Llegada y recepción

Viernes, 29 de septiembre

11:00-12:00 **Módulo de bienvenida.** Como sacar el máximo partido a la Escuela de Formación. Carmen Laborda López, Técnico Servicio de Atención Psicológica y Formación FEDER y Yolanda Ahedo Infante, Pedagoga CREER

12:15-13:30 **Herramientas para mejorar de la calidad de vida.** Productos de Apoyo de Bajo Coste. M^a Jesús Ladrón de Guevara Font y Almudena Caño Labarga, Terapeutas Ocupacionales CREER

Fisioterapia en el CREER. Sonia Martínez Sánchez, Fisioterapeuta CREER

13:30-14:00 **INAUGURACIÓN Y PRESENTACIÓN**

Juan Carrión Tudela, Presidente FEDER y Aitor Aparicio García, Director Gerente CREER

14:00 Foto de familia de ponentes y alumnos

15:15-17:15 **De la planificación a la acción:** construyendo un plan de incidencia política: Identificar el Asunto u Objetivo del proceso de Incidencia Política. Fidele Podga, Responsable de Estudios de Manos Unidas y Elena Mora Navas, Técnico Dpto. Comunicación y Captación de Fondos FEDER

17:15-17:30 Descanso café

17:30-19:30 **Responsabilidad Social Corporativa:** El compromiso de las empresas con la sociedad: Pautas de acciones subvencionables y modelos de gestión. Manuel Gómez de Candiñanos, Public Affairs Sanofi Genzyme, María Cid, Directora de la Fundación Solidaridad Carrefour y María Tomé Pavón, Responsable Dpto. Comunicación y Captación de Fondos FEDER

17:30-19:30 **Ejecución y seguimiento del Plan de Incidencia Política.** De la teoría a la práctica. M^a Angeles Fraile Calleja, Directiva ASPANIAS, Gregorio Camarero Tabera, Miembro Equipo Gestión ASPANIAS e Isabel Motero Vázquez, Responsable Área de Formación FEDER

Sábado, 30 de septiembre

09:30-14:00 **Nos sumergimos en la Captación de Fondos y conocemos todas sus herramientas.** Juan Mezo, Director VALORES & MARKETING y Helena Muñecas Escribá, Técnico Dpto. Comunicación y Captación de Fondos FEDER

09:30-14:00 **Las Políticas Sociales en la Práctica y la importancia del trabajo en red:** CSUR y ERNs. Miriam Torregrosa Granado, Técnico Servicio de Información y Orientación FEDER y Patricia Arias Torneiro, Técnico Área de Investigación y Conocimiento

11:30-12:00 Café - Descanso

15:15-16:15 **Proyecto "Personas y proyectos de vida. Sexualidad y Enfermedades Raras"** CREER y Asociación Estatal de Discapacidad y Sexualidad: Presentación "Guía de Buenas Prácticas en Sexualidad y ER". Orientaciones éticas para profesionales y familiares en materia de atención, educación y prestación de apoyos a la sexualidad en personas con ER. Marta Fonfría Solabarrieta, Educadora social CREER

16:15-17:15 **CIERRE Y CLAUSURA** de la VIII Escuela de Formación CREER-FEDER. Carmen Laborda López, Técnico Servicio de Atención Psicológica y Formación FEDER



Fechas: 29 y 30 de Septiembre de 2017.

**Presentación
Manual Buenas
Prácticas en
Sexualidad y
Enfermedades
Raras.**

**LUGAR: CREER-
Centro de Referencia
Estatal de Enfermedades
Raras- Burgos**

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*



MARTA FONFRÍA SOLABARRIETA
Educadora social CREER

VIII Escuela de Formación - CREER-FEDER, 28-30 de septiembre de 2017

Presentación del Manual Buenas Prácticas en Sexualidad y Enfermedades Raras.

LINK ACCESO PONENCIA

<http://www.creenfermedadesraras.es/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/buenasprcticassexualidadyer.pdf>

Fechas 29-30 de Septiembre de 2017.

LUGAR: CREER- Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras- Burgos

“Personas y Proyectos de Vida”



Sexualidad y Enfermedades Raras

La importancia de no descuidar la Sexualidad en los Proyectos de Vida de las Personas con ER

ORGANIZA:

CON LA COLABORACIÓN DE:

Formando líderes, inspirando acciones

BUENAS PRÁCTICAS EN SEXUALIDAD Y ENFERMEDADES RARAS

ORIENTACIONES ÉTICAS PARA PROFESIONALES Y FAMILIARES EN MATERIA DE ATENCIÓN, EDUCACIÓN Y PRESTACIÓN DE APOYOS A LA SEXUALIDAD DE NIÑOS, NIÑAS, ADOLESCENTES, JÓVENES Y PERSONAS ADULTAS CON ENFERMEDADES RARAS

ORGANIZA:

CON LA COLABORACIÓN DE:

Formando líderes, inspirando acciones

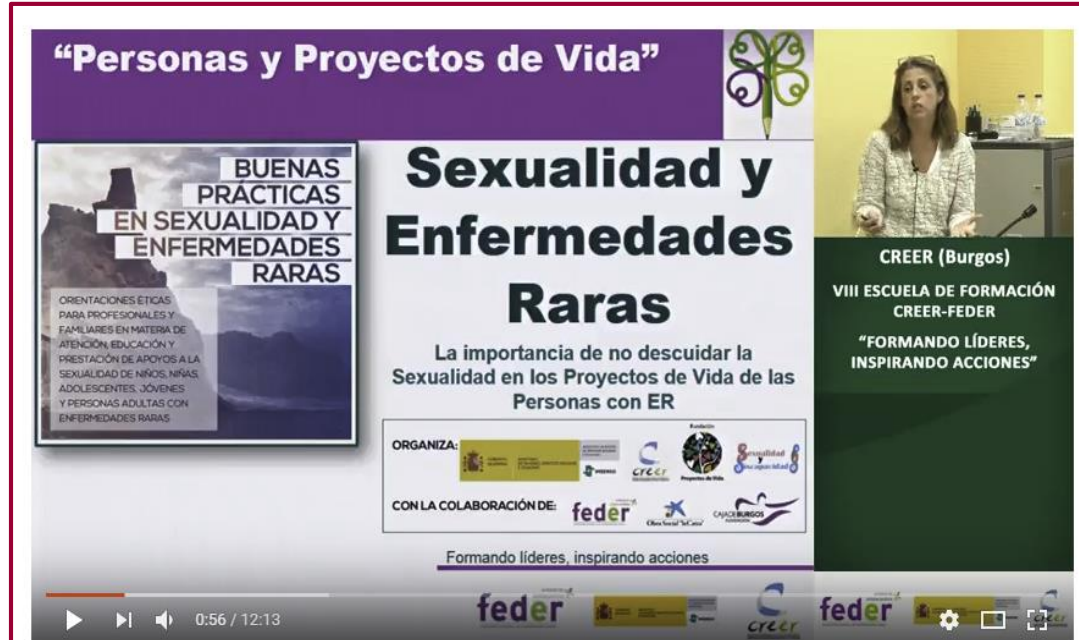
ORGANIZA:

Con el APOYO INSTITUCIONAL y COLABORACIÓN de:

La **Asociación Sexualidad y Discapacidad** y el **CREER-IMSERO**, desarrollan el Proyecto **“PERSONAS y PROYECTOS de VIDA. Sexualidad y Enfermedades Raras”** en colaboración con: **FEDER-Federación Española de Enfermedades Raras**, el **Ayuntamiento de Burgos**, **Fundación “la CAIXA”** y **Fundación Caja de Burgos**.

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

Presentación del Manual Buenas Prácticas en Sexualidad y Enfermedades Raras.



"Personas y Proyectos de Vida"

BUENAS PRACTICAS EN SEXUALIDAD Y ENFERMEDADES RARAS

Sexualidad y Enfermedades Raras

La importancia de no descuidar la Sexualidad en los Proyectos de Vida de las Personas con ER

ORGANIZA: CREER, feder, CCER, etc.

CON LA COLABORACIÓN DE: feder, CCER, etc.

Formando líderes, inspirando acciones

VIII Escuela de Formación - CREER-FEDER, 28-30 de septiembre de 2017

16 visualizaciones

Centro CREER
Publicado el 3 oct. 2017

SUSCRIBIRSE 572

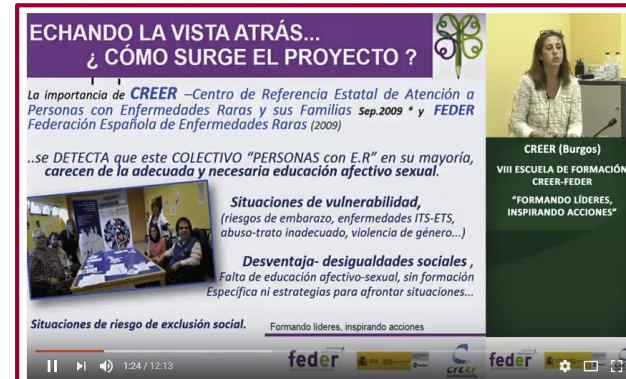
LINK PONENCIA CANAL CREER-IMRSO

<https://youtu.be/nzbISsUuL28>

LUGAR: CREER- Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras- Burgos

LINK ACCESO PONENCIA

<http://www.creenfermedadesraras.es/InterPresent2/groups/imerso/documents/binario/buenasprcticassexualidadyer.pdf>



ECHANDO LA VISTA ATRÁS... ¿CÓMO SURGE EL PROYECTO?

La importancia de **CREER** –Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias Sep.2009 * y **FEDER** Federación Española de Enfermedades Raras (2009)

..se **DETECTA** que este **COLECTIVO** "PERSONAS con E.R" en su mayoría, **carecen de la adecuada y necesaria educación afectivo sexual.**

Situaciones de vulnerabilidad, (riesgos de embarazo, enfermedades ITS-ETS, abuso-trato inadecuado, violencia de género...)

Desventaja- desigualdades sociales, Falta de educación afectivo-sexual, sin formación Específica ni estrategias para afrontar situaciones...

Situaciones de riesgo de exclusión social.

Formando líderes, inspirando acciones

VIII Escuela de Formación - CREER-FEDER, 28-30 de septiembre de 2017



ACTUACIONES del PROYECTO Extrofia Vesical Epispadias y cloacales

Formando líderes, inspirando acciones

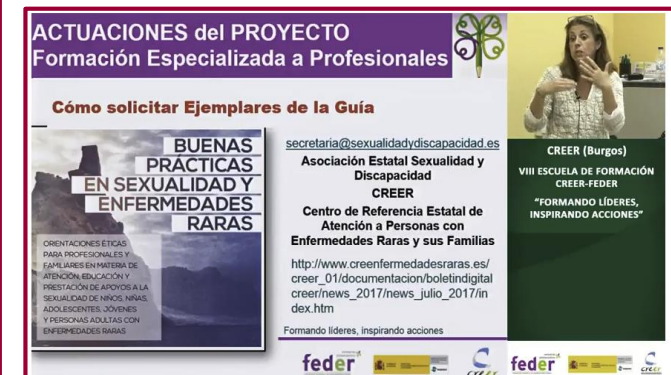
VIII Escuela de Formación - CREER-FEDER, 28-30 de septiembre de 2017



ACTUACIONES del PROYECTO Encuentros e intercambio

Formando líderes, inspirando acciones

VIII Escuela de Formación - CREER-FEDER, 28-30 de septiembre de 2017



ACTUACIONES del PROYECTO Formación Especializada a Profesionales

Cómo solicitar Ejemplares de la Guía

secretaria@sexualidadydiscapacidad.es

Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad

CREER

Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias

http://www.creenfermedadesraras.es/creeer_01/documentacion/boletindigital/creeer/news_2017/news_julio_2017/index.htm

Formando líderes, inspirando acciones

VIII Escuela de Formación - CREER-FEDER, 28-30 de septiembre de 2017

Fechas 29-30 de Septiembre de 2017.

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

ACTUACIONES del PROYECTO Formación Especializada a Profesionales



Cómo solicitar Ejemplares de la Guía



secretaria@sexualidadydiscapacidad.es

**Asociación Estatal Sexualidad y
Discapacidad
CREER**

**Centro de Referencia Estatal de
Atención a Personas con
Enfermedades Raras y sus Familias**

[http://www.creenfermedadesraras.es/
creer_01/documentacion/boletindigital
creer/news_2017/news_julio_2017/in
dex.htm](http://www.creenfermedadesraras.es/creer_01/documentacion/boletindigitalcreer/news_2017/news_julio_2017/index.htm)

Formando líderes, inspirando acciones

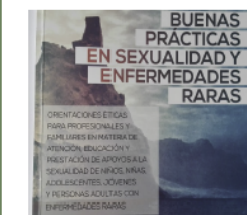


Newsletter CRE Enfermedades Raras (CREER)

Nº 71 Julio-Agosto 2017



GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS "ORIENTACIONES ÉTICAS PARA PROFESIONALES Y FAMILIARES EN MATERIA DE ATENCIÓN, EDUCACIÓN Y PRESTACIÓN DE APOYOS A LA SEXUALIDAD DE NIÑOS, NIÑAS, ADOLESCENTES, JÓVENES Y PERSONAS ADULTAS CON ENFERMEDADES RARAS". PROYECTO "PERSONAS Y PROYECTOS DE VIDA. SEXUALIDAD Y ENFERMEDADES RARAS"



El Proyecto "Personas y proyectos de vida. Sexualidad y Enfermedades Raras" que se viene desarrollando en CREER en coordinación con la Asociación Estatal de Sexualidad y Discapacidad, es un proyecto orientado a la atención afectivo-emocional para la mejora de la calidad de vida de colectivos en situación de dependencia y su entorno (familiar, profesional y resto de sociedad).

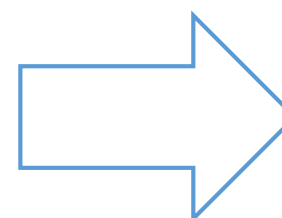
A través de las acciones enmarcadas en este proyecto, se trata de ofrecer respuestas a demandas y necesidades, en relación a la sexualidad de las personas con enfermedades raras, ofreciendo formación dirigida a su entorno, como parte de la atención integral que se debe prestar y elaborando documentos de referencia que permitan construir un modelo de atención a la diversidad de sexualidades.

En este marco presentamos la "Guía de Buenas Prácticas. Orientaciones éticas para profesionales y familiares en materia de atención, educación y prestación de apoyos a la sexualidad de niños, niñas, adolescentes, jóvenes y personas adultas con enfermedades raras". Durante la Escuela CREER-FEDER, el 30 de septiembre, se iniciará la distribución de esta Guía a las asociaciones de enfermedades raras y representantes que participen en la escuela, con idea de que este documento llegue al mayor número de entidades posibles y aporte claves y orientaciones que ayuden a que los profesionales del ámbito y los familiares de las personas con enfermedades raras, contribuyan a atender, educar y prestar apoyos a la sexualidad de manera adecuada.

Las Entidades interesadas en ejemplares de la Guía, pueden solicitarla a partir del 2 de octubre, a través de la Asociación Estatal de Sexualidad y Discapacidad y, en la siguiente dirección secretaria@sexualidadydiscapacidad.es, para envío postal, o, a través del CREER (Att. Marta Fonfría, Educadora Social) para entrega en mano.

Newsletter CREER Nº 71 Julio-Agosto 2017

- 13 -



ORGANIZA:

En COORDINACIÓN con:

Con la COLABORACIÓN de:



**Ayuntamiento
de Burgos**

Gerencia Municipal de Servicios Sociales,
Juventud e Igualdad de Oportunidades



Proyecto: "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA" "Sexualidad y Enfermedades Raras".

25 Encuentro Nacional
Familias Piel de Mariposa
Madrid, 13 al 15 octubre 2017



Juntos es más fácil



Taller: "Construyendo mi sexualidad"
Dra. Natalia Rubio. Psicóloga, sexóloga y pedagoga.
Asociación Sexualidad y Discapacidad.

Dirigido a personas con EB, parejas de personas afectadas y familiares de personas con EB

Fechas 13-15 de Octubre de 2017.
Lugar de celebración: Madrid



debra
España.
Asociación Piel de Mariposa

ORGANIZA:



Con el APOYO INSTITUCIONAL y COLABORACIÓN de:



La Asociación Sexualidad y Discapacidad y el CREER-IMERSO, desarrollan el Proyecto "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA. Sexualidad y Enfermedades Raras" en colaboración con: FEDER-Federación Española de Enfermedades Raras, el Ayuntamiento de Burgos, Fundación "la CAIXA" y Fundación Caja de Burgos.

Proyecto: “PERSONAS y PROYECTOS de VIDA” “Sexualidad y Enfermedades Raras”.

 Encuentro Nacional
Familias Piel de Mariposa
Madrid, 13 al 15 octubre 2017 |  Juntos es más fácil



Taller: “Construyendo mi sexualidad”
Dra. Natalia Rubio. Psicóloga, sexóloga y pedagoga.
Asociación Sexualidad y Discapacidad.

Dirigido a personas con EB, parejas de personas afectadas y familiares de personas con EB

Fechas 13-15 de Octubre de 2017.
Lugar de celebración: Madrid



 **debra**
España.
Asociación Piel de Mariposa

ORGANIZA:		Con el APOYO INSTITUCIONAL y COLABORACIÓN de:	
			
			
			
La Asociación Sexualidad y Discapacidad y el CREER-IMERSO, desarrollan el Proyecto "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA. Sexualidad y Enfermedades Raras" en colaboración con: FEDER-Federación Española de Enfermedades Raras, el Ayuntamiento de Burgos, Fundación "la CAIXA" y Fundación Caja de Burgos.			

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

I Encuentro Adultos con OI Osteogénesis Imperfecta- AHUCE

LUGAR: CREER- Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras- Burgos

Talleres para personas adultas OI Huesos de Cristal



ENTIDAD PARTICIPANTE:

FUNDACIÓN HUESOS DE CRISTAL DE ESPAÑA (AHUCE)

FECHAS: Del 24-26 de NOVIEMBRE de 2017



Manual Buenas Prácticas en Sexualidad y Enfermedades Raras



ORGANIZA:

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
IMERSO

SECRETARÍA DE ESTADO DE SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
creer

Sexualidad y Discapacidad

Con el APOYO INSTITUCIONAL y COLABORACIÓN de:

feder
Ayuntamiento de Burgos
Caja de Burgos
Obra Social "la Caixa"

La Asociación Sexualidad y Discapacidad y el CREER-IMERSO, desarrollan el Proyecto "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA. Sexualidad y Enfermedades Raras" en colaboración con: FEDER-Federación Española de Enfermedades Raras, el Ayuntamiento de Burgos, Fundación "la CAIXA" y Fundación Caja de Burgos.

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

ENTIDADES PARTICIPANTES:

FUNDACIÓN HUESOS DE CRISTAL DE ESPAÑA (AHUCE)

FECHAS: Del 24-26 de NOVIEMBRE de 2017

LUGAR: CREER- Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras- Burgos

Talleres para personas adultas con OI
Huesos de Cristal-Asesoramientos



Manual Buenas Prácticas en Sexualidad y Enfermedades Raras

LINK ACCESO:

<http://www.creenfermedadesraras.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/programafundacionahuce.pdf>

I ENCUENTRO DE ADULTOS CON OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA

24-26 de noviembre de 2017

FUNDACIÓN AHUCE
Osteogénesis imperfecta

PROGRAMA

Viernes, 24 de noviembre

16:00 Llegada y recepción
18:00-18:15 Bienvenida. Coordina Fundación AHUCE
18:15-19:15 Taller "Ayudas sociales para personas con OI". Belén Chavero, Trabajadora Social AHUCE

Sábado, 25 de noviembre

09:30-10:00 Presentación del Equipo técnico AHUCE
10:00-11:30 Charla "Descubriendo al adulto con OI". Miguel Rodríguez, Fisioterapeuta AHUCE y Julia Piniella, Directora Fundación AHUCE
10:00-11:30 Charla "El otro lado de la OI". Rubén Muñoz, Psicólogo AHUCE, Belén Chavero, Trabajadora Social AHUCE
11:30-12:00 Descanso
12:00-13:30 Taller "Fisioterapia". Miguel Rodríguez, Fisioterapeuta AHUCE
12:00-13:30 Actividad dirigida a acompañantes
16:00-20:00 Salida cultural. Coordina: Fundación AHUCE

Domingo, 26 de noviembre

09:30-11:00 Taller "Dolor crónico: ¿qué puede aportar la psicología?". Rubén Muñoz, Psicólogo AHUCE
11:00-11:30 Descanso
11:30-13:30 Proyecto "Personas y proyectos de vida. Sexualidad y Enfermedades Raras". CREER y Asociación Estatal de Discapacidad y Sexualidad. Lara Salguero, Sexóloga Asociación Estatal de Discapacidad y Sexualidad
16:00 Despedida

I Encuentro Adultos con Osteogénesis Imperfecta

ORGANIZA:

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
IMSERSO
SECRETARÍA DE ESTADO DE SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
creer
sexualidad y discapacidad
feder
Ayuntamiento de Burgos
CAJADEBURGOS FUNDACIÓN
Obra Social "la Caixa"

Con el APOYO INSTITUCIONAL y COLABORACIÓN de:

La Asociación Sexualidad y Discapacidad y el CREER-IMSERSO, desarrollan el Proyecto "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA. Sexualidad y Enfermedades Raras" en colaboración con: FEDER-Federación Española de Enfermedades Raras, el Ayuntamiento de Burgos, Fundación "la CAIXA" y Fundación Caja de Burgos.

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

ENTIDADES PARTICIPANTES:

FUNDACIÓN HUESOS DE CRISTAL DE ESPAÑA (AHUCE)

FECHAS: Del 24-26 de NOVIEMBRE 2017

Talleres para personas adultas con OI
Huesos de Cristal-Asesoramientos



LINK ACCESO:

<https://www.facebook.com/FundacionAhuce/videos/2094891124077965/>



AGENDA ACTUALIDAD. TELEVISIÓN CASTILLA y LEÓN

LUGAR: CREER- Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras- Burgos



ORGANIZA:



Con el APOYO INSTITUCIONAL y COLABORACIÓN de:



La Asociación Sexualidad y Discapacidad y el CREER-IMERSO, desarrollan el Proyecto "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA. Sexualidad y Enfermedades Raras" en colaboración con: FEDER-Federación Española de Enfermedades Raras, el Ayuntamiento de Burgos, Fundación "la CAIXA" y Fundación Caja de Burgos.

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

ENTIDADES PARTICIPANTES:

FUNDACIÓN HUESOS DE CRISTAL DE ESPAÑA (AHUCE)

FECHAS: Del 24-26 de NOVIEMBRE de 2017

LUGAR: CREER- Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras- Burgos

Talleres para personas adultas con OI
Huesos de Cristal-Asesoramientos



Manual Buenas Prácticas en Sexualidad y Enfermedades Raras

LINK ACCESO:

<http://www.creenfermedadesraras.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/programafundacionahuce.pdf>

PRIMER ENCUENTRO DE ADULTOS CON OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA

Programa

Viernes, 24 de noviembre

18:00: Bienvenida. Julia Piniella, Directora de la Fundación AHUCE.

18:15 a 19:15: Taller "Ayudas sociales para adultos con osteogénesis imperfecta". Belén Chavero, trabajadora social de la Asociación AHUCE.

20:30 a 21:30: Cena.

Sábado, 25 de noviembre

8:30 a 9:30: Desayuno.

9:30 a 10:00: Presentación del equipo.

10:00 a 11:30: Taller "Descubriendo al adulto con OI".

11:30 a 12:00: Descanso.

12:00 a 13:30: Taller de fisioterapia. Miguel Rodríguez, fisioterapeuta de Fundación y Asociación AHUCE.

14:00 a 15:00: Comida.

16:00 a 20:30: Salida cultural

20:30 a 21:30: Cena.

Domingo, 26 de noviembre

8:30 a 9:30: Desayuno.

09:30 a 11:00: Taller "Dolor crónico: ¿qué puede aportar la psicología?". Rubén Muñoz, psicólogo de la Fundación AHUCE.

11:00 a 11:30: Descanso.

11:30 a 13:30: Taller "Sexualidad y diversidad funcional. Regulación de la figura del terapeuta sexual". Lara Salguero, Psicopedagoga y Sexóloga, profesional de la Asociación Estatal de Sexualidad y Discapacidad.

14:00 a 15:00: Comida y despedida.



<http://fundacion.ahuce.org/>



info.fundacion@ahuce.org



663 29 99 55



ORGANIZA:



La Asociación Sexualidad y Discapacidad y el CREER-IMERSO, desarrollan el Proyecto "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA. Sexualidad y Enfermedades Raras" en colaboración con: FEDER-Federación Española de Enfermedades Raras, el Ayuntamiento de Burgos, Fundación "la CAIXA" y Fundación Caja de Burgos.

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*



Manual Buenas Prácticas en Sexualidad y Enfermedades Raras

ENTIDAD PARTICIPANTE:

FUNDACIÓN HUESOS DE CRISTAL DE ESPAÑA (AHUCE)

FECHAS: Del 24-26 de NOVIEMBRE de 2017

Talleres para personas adultas OI Huesos de Cristal.

LUGAR: CREER- Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras- Burgos

ORGANIZA:



La **Asociación Sexualidad y Discapacidad** y el **CREER-IMERSO**, desarrollan el Proyecto **"PERSONAS y PROYECTOS de VIDA. Sexualidad y Enfermedades Raras"** en colaboración con: **FEDER-Federación Española de Enfermedades Raras**, el **Ayuntamiento de Burgos**, **Fundación "la CAIXA"** y **Fundación Caja de Burgos**.

SENSIBILIZACIÓN SOCIAL.



Tribuna
burgos.com

LINK ACCESO:

<http://sid.usal.es/cursos-y-congresos/discapacidad/57987/1-3/i-encuentro-de-adultos-con-osteogenesis-imperfecta.aspx>

LINK ACCESO:

<https://www.tribunaburgos.com/noticias/el-creer-acoge-desde-hoy-y-hasta-el-domingo-el-i-encuentro-de-adultos-con-huesos-de-cristal/1511526087>

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

ENTIDADES PARTICIPANTES:

FUNDACIÓN SÍNDROME 5P-

FECHAS: Del 7 al 10 de DICIEMBRE de 2017

LUGAR: CREER- Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras- Burgos

Talleres para familiares de personas con Síndrome 5P-Asesoramientos



Presentación del Manual Buenas Prácticas en Sexualidad y Enfermedades Raras.

LINK ACCESO:

<http://fundacionsindrome5p.org/jornadas-terapeuticas-la-familia5p-la-fundacion-sindrome-5p/>

ENCUENTRO DE FAMILIAS DE LA FUNDACIÓN SÍNDROME 5P-

7-10 de diciembre de 2017

Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER)

C/ Bernardino Obregón, 24
09001 Burgos

Tel.: +34 947 253 950
Fax: +34 947 253 987

info@creenfermedadesraras.es
www.creenfermedadesraras.es

PROGRAMA

Jueves, 7 de diciembre
17:00 Llegada y recepción

Viernes, 8 de diciembre
10:00-11:30 Taller Mindfulness. Coordina: Elena María Marín, Psicóloga Fundación 5p-
11:30-12:00 Descanso
12:00-13:30 Charla Actualización en el Síndrome 5p-. Dr. Julian Nevado, Hospital Universitario La Paz
17:30-20:00 Taller ocio dirigido a padres. Elena Jambriña, Psicóloga Fundación 5p y Andrea Mayoral, Terapeuta ocupacional Fundación 5p-

Sábado, 9 de diciembre
11:00-12:30 Taller Sexualidad y Enfermedades Raras. Proyecto "Personas y proyectos de vida. Sexualidad y Enfermedades Raras". CREER y Asociación Estatal de Discapacidad y Sexualidad
12:30-13:30 Descanso
17:30-20:00 Entrevistas individuales. Elena Jambriña, Psicóloga Fundación 5p-

Domingo, 10 de diciembre
11:00 Despedida

Encuentro de Familias de la Fundación Síndrome 5p-

ORGANIZA:

Con el APOYO INSTITUCIONAL y COLABORACIÓN de:

La Asociación Sexualidad y Discapacidad y el CREER-IMERSO, desarrollan el Proyecto "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA. Sexualidad y Enfermedades Raras" en colaboración con: FEDER-Federación Española de Enfermedades Raras, el Ayuntamiento de Burgos, Fundación "la CAIXA" y Fundación Caja de Burgos.

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

Encuentro de Familias de la Fundación Síndrome 5p-

LUGAR: CREER- Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras- Burgos

Talleres para familiares de personas con Síndrome 5P-Asesoramientos



Manual Buenas Prácticas en Sexualidad y Enfermedades Raras.



ENTIDAD PARTICIPANTE:

FUNDACIÓN SÍNDROME 5P-

FECHAS: Del 7 al 10 de DICIEMBRE de 2017



LINK ACCESO:

<http://fundacionsindrome5p.org/jornadas-terapeuticas-la-familia5p-la-fundacion-sindrome-5p/>

ORGANIZA:



La Asociación Sexualidad y Discapacidad y el CREER-IMERSO, desarrollan el Proyecto "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA. Sexualidad y Enfermedades Raras" en colaboración con: FEDER-Federación Española de Enfermedades Raras, el Ayuntamiento de Burgos, Fundación "la CAIXA" y Fundación Caja de Burgos.

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

31º-Congreso Nacional de Enfermedades Neuromusculares



LUGAR: Granada 24 y 25 de Noviembre 2017



FEDERACIÓN
asem



ASEMGR

LINK ACCESO:

<https://www.youtube.com/watch?v=Jcs2MMeoEEs&t=2922s>

Manual Buenas Prácticas en Sexualidad y Enfermedades Raras.

ORGANIZA:

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
IMERSO
creer
sexualidad y discapacidad

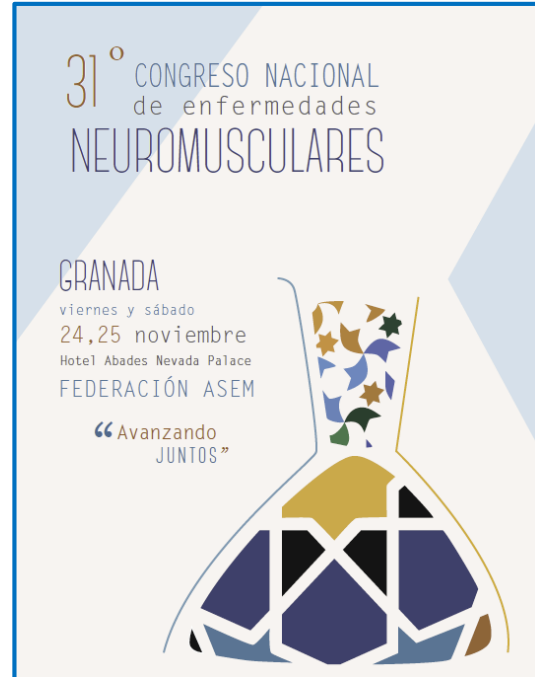
Con el APOYO INSTITUCIONAL y COLABORACIÓN de:

feder
Ayuntamiento de Burgos
Caja de Burgos
Obra Social "la Caixa"

La Asociación Sexualidad y Discapacidad y el CREER-IMERSO, desarrollan el Proyecto "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA. Sexualidad y Enfermedades Raras" en colaboración con: FEDER-Federación Española de Enfermedades Raras, el Ayuntamiento de Burgos, Fundación "la CAIXA" y Fundación Caja de Burgos.

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

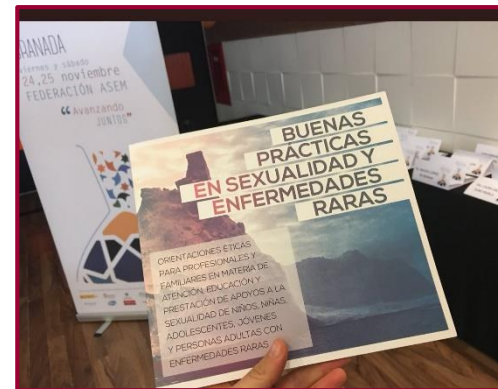
31º-Congreso Nacional de Enfermedades Neuromusculares



Buenas Prácticas en Sexualidad y Enfermedades Raras.



LINK ACCESO:
<http://>



ORGANIZA:

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
SECRETARÍA DE ESTADO DE SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
IMERSO
creer
sexualidad y discapacidad
feder
Ayuntamiento de Burgos
Caja de Burgos
Obra Social "la Caixa"

Con el APOYO INSTITUCIONAL y COLABORACIÓN de:

La Asociación Sexualidad y Discapacidad y el CREER-IMERSO, desarrollan el Proyecto "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA. Sexualidad y Enfermedades Raras" en colaboración con: FEDER-Federación Española de Enfermedades Raras, el Ayuntamiento de Burgos, Fundación "la CAIXA" y Fundación Caja de Burgos.

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

X- CONGRESO INTERNACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS III-CONGRESO SÍNDROME X-RÁGIL V-SYMPOSIUM DE LIPODISTROFIAS

LUGAR: Murcia 24 y 25 de Noviembre de 2017

**Presentación del Manual
Buenas Prácticas en Sexualidad
y Enfermedades Raras.**

PONENTE:

NATALIA RUBIO ARRIBAS.

Presidenta Asociación Sexualidad y Discapacidad



LINK ACCESO: <http://www.congresoenfermedadesraras.es/>

ORGANIZA:

En COORDINACIÓN con:



PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*



Presentación Manual Buenas Prácticas en Sexualidad y Enfermedades Raras.

X- CONGRESO INTERNACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS

III - CONGRESO SÍNDROME X-FRÁGIL

V - SYMPOSIUM DE LIPODISTROFIAS



LUGAR: Murcia 24 y 25 de Noviembre 2017



ORGANIZA:



En COORDINACIÓN con:



Con la COLABORACIÓN:



PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

X- Congreso Internacional de Enfermedades Raras



PONENTE:
NATALIA RUBIO ARRIBAS.
Presidenta Asociación Sexualidad y Discapacidad

Presentación Manual Buenas Prácticas en Sexualidad y Enfermedades Raras.

ORGANIZA:

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
SECRETARÍA DE ESTADO DE SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
IMERSO
C
sexualidad y discapacidad
Con el APOYO INSTITUCIONAL y COLABORACIÓN de:

feder
Ayuntamiento de Burgos
Caja de Burgos
Obra Social "la Caixa"

La Asociación Sexualidad y Discapacidad y el CREER-IMERSO, desarrollan el Proyecto "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA. Sexualidad y Enfermedades Raras" en colaboración con: FEDER-Federación Española de Enfermedades Raras, el Ayuntamiento de Burgos, Fundación "la CAIXA" y Fundación Caja de Burgos.

LUGAR: Murcia
FECHAS: 24 y 25 de Noviembre 2017

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*



X- Congreso Internacional de Enfermedades Raras

LUGAR: Murcia 24 y 25 de Noviembre 2017

ORGANIZA:

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
IMERSO
SECRETARÍA DE ESTADO DE SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
C/creer
sexualidad y discapacidad
feder
Ayuntamiento de Burgos
Caja de Burgos Fundación
Obra Social "la Caixa"

Con el APOYO INSTITUCIONAL y COLABORACIÓN de:

La Asociación Sexualidad y Discapacidad y el CREER-IMERSO, desarrollan el Proyecto "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA. Sexualidad y Enfermedades Raras" en colaboración con: FEDER-Federación Española de Enfermedades Raras, el Ayuntamiento de Burgos, Fundación "la CAIXA" y Fundación Caja de Burgos.

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

X- CONGRESO INTERNACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS III-CONGRESO SÍNDROME X-FRÁGIL V-SYMPOSIUM DE LIPODISTROFIAS

X Congreso Internacional de Enfermedades Raras

"Conocer el futuro, avanzar un sueño"

LUGAR: Murcia
FECHAS: 24 y 25 de Noviembre 2017



Presentación Manual Buenas Prácticas en Sexualidad y Enfermedades Raras.



24-25
de noviembre

Monasterio de
Los Jerónimos



PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

"PERSONAS Y PROYECTOS DE VIDA"

PROYECTO DE ATENCIÓN AFECTIVO-SEXUAL PARA LA MEJORA DE LA CALIDAD

DE VIDA DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS Y SU ENTORNO

AUTORA: RUBIO ARRIBAS, NATALIA

PRESIDENTA ASOCIACIÓN ESTATAL SEXUALIDAD Y DISCAPACIDAD | INSTITUTO UNIVERSITARIO DE SEXOLOGÍA IUNIVES

INTRODUCCIÓN

"**Personas y Proyectos de Vida**" persigue dar respuesta a unas necesidades, previamente detectadas, en las dimensiones: **afectivo-sexual** y **socio-relacional**, en niños, niñas, adolescentes, jóvenes y personas adultas con ER.

Enfoque de atención integral y centrado en las personas. Mejorar parámetros de calidad de vida (entorno próximo), Metodología científica, profesional y especializada. Implicación, participación y apoyo técnico de entidades, organismos e instituciones con larga experiencia en el sector. Dar a conocer a la Sociedad dichas actuaciones innovadoras y pilotojes. "Buenas Prácticas"-Impulsar nuevos proyectos de tipología similar - visibilizar realidades que contribuyan a reconocer la igualdad de derechos para todas las personas sin excepción alguna.

OBJETIVO GENERAL

Contribuir a que las personas con ER, mejoren su calidad de vida insidiando en la atención afectivo-sexual para que aprendan a conocerse, a aceptarse y a expresarse de forma satisfactoria.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- 1.Dotar a **profesionales y voluntariado** de la información y las habilidades para contribuir a la educación afectivo-sexual de personas con ER.
2. Capacitar a **familiares** para contribuir a la educación afectivo-sexual de las personas con ER desde su entorno.
3. Proporcionar a las **personas con ER**, conocimientos básicos y habilidades que les permitan expresarse y relacionarse de modo adecuado, mejorando parámetros en su calidad de vida y la de su entorno próximo.
4. Dar a conocer a la **población** en general la verdadera realidad vivida por parte de las personas con ER.

METODOLOGÍA

Puntos de partida: la realidad vivida por las personas con ER - estudios de necesidades realizados a través de la Red de Asociaciones pertenecientes a FEDER (experiencia colaboradora más de 6 años.)

Colaboración y respaldo de: Organismos e Instituciones (CREER- IMEISERO, MSSSI, y Entidades) Feder, UGCJC, FUNDAPEDES..

ACTUACIONES: (a Nivel local, autonómico, estatal e internacional) para dar respuesta a las necesidades:

Cursos de formación para profesionales y voluntariado del ámbito de las ER

Sesiones de formación para familiares y parejas de personas con ER;

Talleres de educación afectivo-sexual para personas con ER;

Elaboración de documentos técnicos y manuales de Buenas Prácticas.

Difusión del proyecto, campaña presencia social (prensa, radio y televisión) y plataformas web

TEMPORALIZACIÓN: Inicio del proyecto Noviembre 2014 hasta la actualidad Noviembre 2017.

DESTINATARIOS: personas con ER (niños, niñas, adolescentes, jóvenes y adultos con ER); familiares, parejas y amistades de las ER; profesionales y voluntariado del ámbito ER; entidades, organismos e instituciones vinculadas al ámbito de las ER; y resto de la Sociedad.

IMPACTO: Beneficiarios directos: **3.817 personas**. Beneficiarios indirectos: Más de **300.000 personas**.

RESULTADOS

Contribuir a fortalecer y mejorar todas las Dimensiones de la Calidad de Vida: **-Bienestar emocional:** mejorando el autoconocimiento y la autostimía de la persona ER. **-Relaciones interpersonales:** favorecedoras del crecimiento personal **-Desarrollo personal:** mejorando la competencia personal y la conducta adaptativa **-Bienestar físico:** fomentando hábitos saludables, la toma de conciencia y responsabilidad sobre la propia salud **-Autodeterminación:** decidiendo sobre sus vidas. **-Inclusión social:** incorporando comportamientos, conductas y roles que contribuyan a vivir en sociedad. **-Derechos:** La salud sexual y reproductiva como derecho fundamental de todo ser humano. **-Bienestar económico:** mayores oportunidades de inclusión, autonomía y vida independiente.

En definitiva hablar de: **CALIDAD DE VIDA** es hablar de: **DERECHOS PARA TODAS LAS PERSONAS.**

CONCLUSIONES

Éxito de participación, valoraciones excelentes y creciente demanda- necesidad de continuidad y ampliación a nuevas entidades del ámbito de las ER. Compromiso Social. La **fortaleza específica de profundas, voluntariado y familias** + ER = Publicación de documentos técnicos y manuales de buenas prácticas + Implicación de instituciones, organismos y entidades del ámbito de las ER = garantía de éxito, continuidad y difusión del proyecto a otros países fuera de España. Podemos hablar de un **PROYECTO PIONERO A NIVEL MUNDIAL.**

[illegible]


UCAM
UNIVERSIDAD
CATOLICA DE MURCIA

Diploma a :

Natalia Rubio Arribas con DNI 13168152P

Por la presentación del poster "Personas y Proyectos de vida: Proyecto de atención afectivo-sexual para la mejora de la calidad de vida de las personas con enfermedades raras y su entorno" al X Congreso Internacional de Enfermedades Raras que fue celebrado del 24 al 25 de Noviembre de 2017 en la Universidad Católica de San Antonio, UCAM

Murcia, 27 de Noviembre de 2017



Juan Carrión Tudela
Presidente del Comité Organizador



ELIP feder



UCAM

Presentación Póster:

Proyecto: Personas y Proyectos de Vida.
Proyecto de Atención Afectivo-Sexual para la mejora de la
Calidad de Vida de las Personas con Enfermedades Raras



X- Congreso Internacional de Enfermedades Raras

LUGAR: Murcia 24 y 25 de Noviembre 2017

PERSONAS y PROYECTOS DE VIDA

SEXUALIDAD y ENFERMEDADES RARAS

PRESENCIA SOCIAL SENSIBILIZACIÓN

ORGANIZAN y DESARROLLAN:



CON LA COLABORACIÓN DE:



Proyecto: “PERSONAS y PROYECTOS de VIDA”



Febrero de 2017.

PRESENTADORES y PERIODISTAS:
AYANTA BARILLI e ISABEL GONZALEZ.
SENSIBILIZACIÓN SOCIAL.



“Sexualidad y Enfermedades Raras”

Libertad Digital

DIRECTO
Madrid es noticia

NICIO > TELEVISIÓN > PROGRAMAS > ES LA MAÑANA DE FEDERICO > Enfermedades minoritarias - Hablemos de sexo

Hablemos de sexo: Enfermedades minoritarias - 01/02/17



Hablemos De Sexo “Las Mañanas Con Federico” TV.LIBERTADDIGITAL.COM– Televisión Online

LINK DE ACCESO AL PROGRAMA:

<http://tv.libertaddigital.com/videos/2017-02-01/enfermedades-minoritarias-hablemos-de-sexo-6059667.html>

ORGANIZA:



Con el APOYO INSTITUCIONAL y COLABORACIÓN de:



La Asociación Sexualidad y Discapacidad y el CREER-IMERSO, desarrollan el Proyecto “PERSONAS y PROYECTOS de VIDA. Sexualidad y Enfermedades Raras” en colaboración con: FEDER-Federación Española de Enfermedades Raras, el Ayuntamiento de Burgos, Fundación “la CAIXA” y Fundación Caja de Burgos.

Proyecto: “PERSONAS y PROYECTOS de VIDA” “Sexualidad y Enfermedades Raras”

8 Febrero de 2017.

SENSIBILIZACIÓN SOCIAL.

ARTÍCULOS DE SEXOLOGÍA

**IUNIVES -INSTITUTO UNIVERSITARIO
DE SEXOLOGIA UCJC**

ENTREVISTA

SUMANDO RECURSOS

**Creación Centro de Documentación,
Materiales Y Recursos En Educación
Sexual, Asesoramiento Y Terapia
Sexual y de Pareja”**

FORMATO DIGITAL:

DIFUSIÓN INTERNACIONAL.

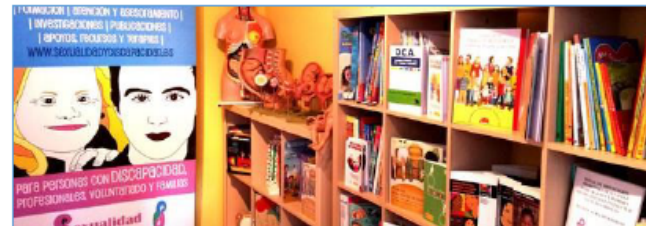
LINK ACCESO A LA NOTICIA:

<http://iunives.com/sumando-recursos/>



**MÁSTER OFICIAL
EN SEXOLOGÍA**
Educación Sexual y Asesoramiento Sexológico

Artículos Sexología » Sumando recursos.
Posted on 8 Febrero 2017



Sumando recursos

Nuestra compañera Natalia Rubio, hace apenas unos días ha sido noticia en el diario de Burgos. ¿El motivo? La puesta en marcha gracias a su emprendimiento y al apoyo por parte de las entidades de las que forma parte, de un Centro de documentación, materiales y recursos en educación sexual, asesoramiento y terapia sexual y de pareja.

Entrevistamos a Natalia Rubio, para que nos cuente más cosas sobre este nuevo y necesario recurso.

IUNIVES: ¿Cuál es el objetivo de este centro de recursos?

Natalia Rubio: Se genera con la intención de ser un recurso comunitario de acceso libre, abierto para profesionales, familiares, estudiantes... así como otras personas interesadas en el tema, esto es, abierto a la Sociedad. Surge de la dificultad para localizar recursos de educación sexual en las actuales plataformas de documentación públicas y/o privadas así como para adquirir recursos que favorezcan el abordaje de la sexualidad en contextos educativos, sanitarios, lúdicos, ... especialmente útiles y necesarios cuando se trabaja contemplando las diversidades.

IUNIVES: Eres la creadora e impulsora de esta idea pero ¿qué entidades u organismos lo han hecho posible?

Natalia Rubio: La puesta en marcha del Recurso se enmarca dentro del **Proyecto Personas y Proyectos de Vida** y es el resultado de un minucioso trabajo de investigación, búsqueda y recopilación a nivel estatal, europeo e incluso intercontinental realizado desde el año 2003 que yo misma he dirigido y en el que han participado y colaborado miembros de la **Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad** así como equipo **IUNIVES** (Instituto Universitario de Sexología).

IUNIVES: ¿Qué podemos encontrar en este Centro de recursos que has montado?

Natalia Rubio: Tenemos materiales de procedencias tan diversas como Hispanoamérica, Alemania o EEUU. También podemos encontrar curiosidades como algunos materiales editados en España pero con comercialización exclusiva en América Latina, algo muy curioso ¿verdad?

Por otro lado, tenemos materiales en diferentes formatos:

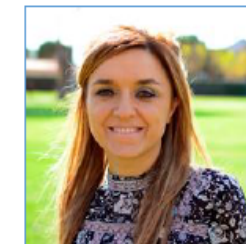
- **Material gráfico impreso.** Láminas, posters, plotters, tarjetas, carteles, mapas, murales...; catálogos publicitarios, dossieres y trípticos de campañas; juegos educativos temáticos de uso grupal interactivo...
- **Bibliografía.** Publicaciones de referencia específica. En función de criterios como: edad (niños, adolescentes, adultos...) colectivos (inmigrantes, mujeres, VIH-Sida...); destinatarios: para familias, profesionales...

- **Material audiovisual de imagen fija.** Diapositivas, transparencias, fotografías, diaporamas, proyecciones...
- **Material audiovisual de imagen móvil.** Videoteca y Filmoteca. DVD y CDs específicos temáticos; recursos informáticos multimedia. CDs y DVD para PC CD-ROM. Videoguegos.
- **Material auditivo.** audiolibros,...
- **Modelos Anatómicos.** Torsos, cuerpos, maniqués, figuras, sistemas y procesos: fecundación, embarazo, gestación, menstruación; moldes o modelos en relieve, soportes, pizarras dinámicas y maquetas...
- **Simuladores interactivos:** procesos y mecanismos fisiológicos... Paneles, maquetas y pantallas táctiles, dinámicas e interactivas.
- **Pizarras** imantadas, rompecabezas, puzzles 3D, moldes, soportes relieve...
- **Apoyos Personales** para actividades de la vida diaria y sexualidad. Autocuidado, aseo y autonomía personal; limitaciones funcionales; apoyos personales, adaptación del entorno, accesibilidad, movilidad...
- **Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación.** Adaptación de entornos comprensibles; paneles y tableros de comunicación: comunicadores, interfonos; pictogramas, fotografías, imágenes, símbolos...
- **Materiales para Programas y Salas de Estimulación Corporal.**

Como veis, gran cantidad de recursos, formatos y temáticas recopilados a lo largo de años.

IUNIVES: Dentro de los másteres en Sexología de la UCJC, eres la responsable de la asignatura “Didáctica, programación, dinámicas y recursos en educación sexual”. Cuéntanos un poco sobre la asignatura que diriges.

Natalia Rubio: En esta asignatura se abordan contenidos relativos a la importancia y la necesidad del uso de materiales y recursos en educación sexual. En las Sesiones presenciales del Máster se realizan exposiciones y talleres de los mismos para que el alumnado los conozca de primera mano. El próximo viernes 17 de marzo de 2017 se desarrollará una sesión de la asignatura con dichos materiales y recursos con el alumnado de 1º curso del Máster Oficial en Sexología.



Natalia Rubio es psicóloga, sexóloga y pedagoga. Presidenta de la **Asociación estatal Sexualidad y Discapacidad**. Es responsable del Máster en Sexología a distancia de la UCJC y profesora del Máster en Sexología de la UCJC (Oficial y a distancia) y responsable de la asignatura “Didáctica, programación, dinámicas y recursos en educación sexual”.

Proyecto: "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA"

"Sexualidad y Enfermedades Raras"

ABC.es

LINK ACCESO NOTICIAS- ACTUALIDAD: 23-02-2017 / 14:33 h EFE

"DIRECTOR CREER DICE QUE EUROPA ES REFERENTE EN INVESTIGAR ENFERMEDADES RARAS"

http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache%3AtCUGPYuUB_EJ%3Aagencias.abc.es%2Fagencias%2Fnoticia.asp%3Fnoticia%3D2451526+&cd=10&hl=es&ct=clnk&gl=es

DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS
28 de Febrero de 2017

V ENCUESTO NACIONAL
DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

Jueves 23
19:00 Bienvenida V Encuentro Nacional del Día Mundial de las Enfermedades Raras

Viernes 24
10:00-13:30 I Jornada de Intercambio UBU-CREER Proyecto EN-RED "Oportunidades y retos de investigación en el ámbito social y de la salud"
16:00-18:00 Proyecto "Personas y proyectos de vida. Sexualidad y Enfermedades Raras". Presentación Guía Orientaciones Éticas para Profesionales y Familiares. Buenas Prácticas en Sexualidad y Enfermedades Raras"

Sábado 25
10:00-12:00 Taller "Personas y proyectos de vida. Sexualidad y Enfermedades Raras. Sexualidad y Discapacidad en Enfermedades Raras"
16:00-18:00 Compartiendo experiencias "Vivir con una Enfermedad Rara"

Domingo 26
08:30-13:00 Programa de RNE "No es un día cualquiera". Emisión en directo desde el Salón Actos del CREER. Abierto público hasta completar aforo
13:00 III Cadena Humana por las Enfermedades Raras en el CREER. Abierto público

Martes 28
10:30-13:30 Mesas informativas en Hospital Universitario de Burgos y Centros de Salud (Gamonal Antigua, Casa la Vega y San Agustín)
*La Investigación es Esperanza.
Con Investigación no hay Límites!!!*

C/ Bernardino Obregón, 24
Tel.: 947 253 950
www.creer enfermedadesraras.es
@CentroCREER #VencuentroNacionalER



"GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS EN SEXUALIDAD Y ENFERMEDADES RARAS"

Orientaciones éticas para profesionales y familiares en materia de atención, educación y prestación de apoyos a la Sexualidad de niños, Niñas, adolescentes, jóvenes y personas adultas con enfermedades raras

ORGANIZA:



Con el APOYO INSTITUCIONAL y COLABORACIÓN de:



La Asociación Sexualidad y Discapacidad y el CREER-IMERSO, desarrollan el Proyecto "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA. Sexualidad y Enfermedades Raras" en colaboración con: FEDER-Federación Española de Enfermedades Raras, el Ayuntamiento de Burgos, Fundación "la CAIXA" y Fundación Caja de Burgos.

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

8 Febrero de 2017.



ACTUACIÓN ENMARCADA EN EL PROYECTO: PERSONAS y PROYECTOS DE VIDA SEXUALIDAD y ENFERMEDADES RARAS

SENSIBILIZACIÓN SOCIAL. ARTÍCULOS DE PRENSA

DIARIO DE BURGOS. 6 DE FEBRERO DE 2017
REPORTAJE ESPECIAL CULTURAS y VIDA.

CREACIÓN CENTRO DE DOCUMENTACIÓN, MATERIALES Y RECURSOS EDUCACIÓN SEXUAL ASESORAMIENTO Y TERAPIA SEXUAL Y DE PAREJA

ORGANIZA:

En COORDINACIÓN con:

Con la COLABORACIÓN de:



Proyecto: "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA" "Sexualidad y Enfermedades Raras"

Televisión Autonómico Castilla y León
Cita Previa" Canal 8



Febrero de 2017.

LINK DE ACCESO AL PROGRAMA: https://youtu.be/H_jfQfOyY9sl

HABLEMOS DE SALUD y SEXUALIDAD
Día Europeo de la Salud Sexual

"SOBRE SEXUALIDAD Y DERECHOS SEXUALES"

Proyecto: "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA"

"Sexualidad y Enfermedades Raras"



REPORTAJE DE TELEVISIÓN PARA EL TELEBERRI. NOTICIAS ACTUALIDAD



GRABACIÓN DEL REPORTAJE: SEXUALIDAD Y DIVERSIDAD FUNCIONAL

PARTICIPAN: PROFESIONALES DE LA ASOCIACIÓN ESTATAL SEXUALIDAD Y DISCAPACIDAD y MIEMBROS DE GIELMAR GIPUZKOAKO ELBARRIAK MARTXAN.

FECHAS: 16- 18 de FEBRERO de 2017.

SENSIBILIZACIÓN SOCIAL: EMISIÓN DEL REPORTAJE EN TELEVISIÓN-DIFUSIÓN ESTATAL

ORGANIZA:



Con el APOYO INSTITUCIONAL y COLABORACIÓN de:



La Asociación Sexualidad y Discapacidad y el CREER-IMERSO, desarrollan el Proyecto "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA. Sexualidad y Enfermedades Raras" en colaboración con: FEDER-Federación Española de Enfermedades Raras, el Ayuntamiento de Burgos, Fundación "la CAIXA" y Fundación Caja de Burgos.

Proyecto: "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA"

"Sexualidad y Enfermedades Raras"



REPORTAJE EN TELEVISIÓN. ETB 1
NOTICIAS ACTUALIDAD. TV ESTATAL
ETB 1. Noticias 19 Febrero de 2017
SEXUALIDAD Y DIVERSIDAD FUNCIONAL

PARTICIPAN:

Profesionales Asociación Sexualidad y Discapacidad
Socios/as de Gielmar Gipuzkoako Ebarriak Martxan.



LINK ACCESO AL REPORTAJE:

www.eitb.eus/es/noticias/afondo/reportajes/videos/detalle/4656174/video-aecomo-viven-sexo-personas-discapacidad/



ORGANIZA:



Con el APOYO INSTITUCIONAL y COLABORACIÓN de:



La **Asociación Sexualidad y Discapacidad** y el **CREER-IMERSO**, desarrollan el Proyecto **"PERSONAS y PROYECTOS de VIDA. Sexualidad y Enfermedades Raras"** en colaboración con: **FEDER-Federación Española de Enfermedades Raras**, el **Ayuntamiento de Burgos**, **Fundación "la CAIXA"** y **Fundación Caja de Burgos**.

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: Sexualidad y Enfermedades Raras

DEIA- Actualidad 28 de Febrero de 2017

Deia – Astearte, 2017ko otsailaren 28 a GIZARTEA



SEXUALIDAD y PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS

DIFUSIÓN PROYECTO: PERSONAS y PROYECTOS DE VIDA. SEXUALIDAD Y ENFERMEDADES RARAS. PRESENTACIÓN GUÍA BUENAS PRÁCTICAS

ORGANIZA:



La Asociación Sexualidad y Discapacidad y el CREER-IMERSO, desarrollan el Proyecto "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA. Sexualidad y Enfermedades Raras" en colaboración con: FEDER-Federación Española de Enfermedades Raras, el Ayuntamiento de Burgos, Fundación "la CAIXA" y Fundación Caja de Burgos.



Con el APOYO INSTITUCIONAL y COLABORACIÓN de:



Data: Astearte, 2017ko otsailaren 28a

Natalia Rubio

PREIDENTA DE LA ASOCIACIÓN SEXUALIDAD Y DISCAPACIDAD

"Hay que poner el tema de la sexualidad encima de la mesa"

Una entrevista de R. Olvera
Fotografía de R. Olvera



"La sexualidad les interesa tanto como a cualquier otra persona"

"El papel de las familias es esencial en la educación sexual de sus hijos"

"Algunas de sus dificultades son comunes a las del resto de la sociedad"

La Asociación estatal Sexualidad y Discapacidad defiende la sexualidad dentro de la atención integral a las personas con enfermedades raras

DEIA – El abordaje de las sexualidades de las personas que viven con alguna enfermedad rara es cada día más una realidad gracias a la labor de Natalia Rubio y de la Asociación Sexualidad y Discapacidad que preside. Esta pasada semana presentaron en el Centro de Historia Real de Atención a Personas con Enfermedades Raras (CERAR) un manual sobre buenas prácticas. Con su voz decidida, Natalia comparte principios sobre cómo trabajar la sexualidad con este colectivo. Enfermedades raras y sexualidad. ¿Cómo surge la inquietud por este binomio?

—Todo comenzó por las demandas desde la Asociación de Enfermedades Raras. Porque la sexualidad les interesa y preocupa mucho, tanto como a cualquier otra persona. ¿Cuáles son los temas que más se repiten?

—Depende de la enfermedad rara de la que estamos hablando y de la edad, porque no contamos lo mismo a los niños que a los adolescentes o a los adultos. Algo común a la mayoría de ellas es que los afectados tienden a aislarse por las hospitalizaciones prolongadas y porque, en ocasiones, la enfermedad tiene cierto rechazo social. De ahí que trabajemos mucho las relaciones interpersonales. Concretando, cuando la enfermedad nos obliga a vivir con aspectos anatómicos o fisiológicos que nos hacen diferentes, nosotros mismos tenemos que aprender a convivir con ellos. En cambio, cuando se trata de síndrome a nivel cognitivo, entonces la información a las familias para que aprendan a trabajar con sus hijos las maestros de educación de su edad, el manejo de conductas, etc. Y cuando aparecen temas de pareja hablamos de ellas, de fertilidad y temas relacionados.

¿Los objetivos a cumplir?

—Atender las necesidades, inquietudes y motivaciones concretas. Esto incluye los grandes objetivos de la educación sexual: aprender a conocerse, a aceptarse, a satisfacerse. Al fin y al cabo, lo que buscamos es que las personas con enfermedades raras puedan disfrutar de su sexualidad como cualquier otra persona. Para ello, en ocasiones requerirán ciertos apoyos específicos que les faciliten la vida tanto a nivel individual como de pareja. Pero más allá de esto, no hay grandes diferencias con los objetivos generales de la educación sexual.

¿Cómo cumplirlos?

—Primero hay que poner el tema encima de la mesa y tratarlo con cierto grado de normalidad, porque hay situaciones cotidianas que no están asociadas directamente con la enfermedad, sino que son comunes al resto de la sociedad. Así que en este aspecto es positivo relativizar. Y una vez puestos el tema sobre la mesa y relativizadas las dificultades, es necesario aclarar y llevar los talleres a espacios más específicos.

¿Alguna recomendación?

—A las familias, que su papel es fundamentalmente importante en la educación sexual de sus hijos y que cuanto a más temprana edad se comience a abordar el tema, mejor. Y a los profesionales del ámbito que es importante formar en Sexología. Es verdad que hemos observado ciertas reticencias: porque pensar que no era excesivamente importante este asunto. Pero cuando hablamos de dimensiones de calidad de vida, de derechos y de programas de atención integral, lógicamente no podemos descuidar la sexualidad de las personas en sus proyectos de vida. Así que mi consejo es no pensar por ellos y poner el tema encima de la mesa.

GIZARTEA 17

Mil casos en Euskadi desde 2015

Darpon destaca el trabajo en red de los hospitales, la investigación y la labor pedagógica

DEIA – El Registro de Enfermedades Raras de Euskadi ha permitido identificar desde su puesta en marcha en 2015, cerca de un millar de casos en el País Vasco. Tal y como anunciaba el propio consejo de Salud, Jon Darpon, en su comparecencia parlamentaria para explicar los ejes estratégicos de su Departamento de cara a la XI legislatura, una de las líneas de trabajo –iniciada ya en la pasada legislatura– es el impulso para mejorar el diagnóstico y el tratamiento de estas enfermedades poco frecuentes. En varios ámbitos: epidemiológico, asistencial, pedagógico e investigador, todos ellos "intrínsecamente interrelacionados".

En el terreno epidemiológico es precisamente donde se encuentra el Registro de Enfermedades Raras de Euskadi, "crucial" para conocer aspectos como la incidencia, la prevalencia o la evolución de estas patologías, "con la intención de construir una red de conocimiento que sirva de base a la hora de visibilizar socialmente estas patologías", remarca. Así, además de los casi 1.000 casos consignados desde la puesta en marcha del Registro, hay que añadir los posibles 3.000 casos localizados en la tripepista retrospectiva (2013-2014-2015) que se decidió hacer al crearlo. De esos 3.000 posibles casos, han sido confirmados unos 1.500, correspondientes a pacientes en edad pediátrica y, por tanto, prioritarios de cara a su tratamiento precoz.

En cuanto al ámbito asistencial, donde se busca la organización más adecuada para posibilitar las mejores condiciones de diagnóstico y tratamiento a los pacientes, el consejo de Salud destacó el trabajo en red, de forma que los hospitales de Cruces, Basurto, Donostia, HUA y Galdakao cuenten con un Comité de Enfermedades Raras. "Sin olvidar los programas de prevención, diagnóstico precoz, cribado de Galdakao, la accesibilidad a los medicamentos y productos similares necesarios, o el Plan de Genética, con protocolos en genética en todos los nodos", indicó.

Respecto al campo pedagógico, Darpon apostó por la formación y sensibilización de los profesionales. En lo que alude a la investigación, "en la que Euskadi está implicada con recursos humanos y materiales", el consejo de Salud destacó la labor del IHO Blanco, donde se depositan muestras para realizar investigaciones en Enfermedades Raras. —E.E.

Proyecto: “PERSONAS y PROYECTOS de VIDA”

“Sexualidad y Enfermedades Raras”



La Asociación estatal Sexualidad y Discapacidad defiende la sexualidad dentro de la atención integral a las personas con enfermedades raras

BILBAO – El abordaje de las sexualidades de las personas que viven con alguna enfermedad rara es cada día más una realidad gracias a la labor de Natalia Rubio y de la Asociación Sexualidad y Discapacidad que preside. Este pasado viernes presentaron en el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras (Creer) un manual sobre buenas prácticas. Con su voz decidida, Natalia comparte pinceladas sobre cómo trabajar la sexualidad con este colectivo. Enfermedades raras y sexualidad. ¿Cómo surge la inquietud por este binomio?



PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

SEXUALIDAD y PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS

DIFUSIÓN PROYECTO: PERSONAS y PROYECTOS DE VIDA. SEXUALIDAD Y ENFERMEDADES RARAS.

PRESENTACIÓN GUÍA BUENAS PRÁCTICAS

DEIA- Actualidad 28 de Febrero de 2017

Deia – Asteartea, 2017ko otsailaren 28 a GIZARTEA

Las personas que viven con enfermedades raras reivindican que se aborde la sexualidad como una parte más de sus proyectos de vida. Un afectado de hidrocefalia y otro con extrofía vesical comparten su historia

Un reportaje de Rubén Oliveira Araujo

Sexualidades diversas

LINK ACCESO A LA NOTICIA

<http://www.deia.com/2017/02/28/sociedad/euskadi/sexualidades-diversas>

16 GIZARTEA

Deia – Martes, 28 de febrero de 2017



Aitor Fernández y Oñaita Altuna, de la asociación guipuzcoana Gielmar, reivindican la atención de la sexualidad en las enfermedades raras. (Rev. Corbis/Reuters)

Las personas que viven con enfermedades raras reivindican que se aborde la sexualidad como una parte más de sus proyectos de vida. Un afectado de hidrocefalia y otro con extrofía vesical comparten su historia

Un reportaje de Rubén Oliveira Araujo

Sexualidades diversas

HAY historias que comen-
zan porque no son histo-
rias, sino realidades, y una
de ellas es la del domoestera Aitor Fer-
nández. Aitor nació con una enferme-
dad rara llamada hidrocefalia, la cual
consiste en una acumulación de líqui-
do en el cerebro. A los 6 meses de vida
le tuvieron que poner una válvula
para drenar dicho líquido. Como con-
secuencia secundaria de la operación,
desde entonces vive en una silla de
ruedas debido a una paraplejia espá-
stica que le obstaculiza el movimiento
de cintura para abajo. «No, no. De cla-
tura para abajo no; es más de piernas
para abajo, porque los genitales me
funcionan perfectamente», matiza. Sin
embargo, no dejó que esa paraplejia
espástica le condicionara más de lo
estrictamente inevitable.
A muy temprana edad demostró
un gran interés por la informática y
esa pasión, con el tiempo, se convir-
tió en su profesión. Más adelante,
pasaría a fundar la asociación gu-
ipuzcoana Gielmar de la cual es
actualmente presidente, y que se
encarga de luchar por los derechos
de las personas en una situación
similar a la suya. Y aunque en gene-
ral ha sabido gestionar satisfactoria-
mente su vida, Aitor reconoce que
la erótica ha sido una espina que le
ha pinchado desde siempre.
«Personalmente, pensaba que me
iba a morir virgen», confiesa. Comen-
ta a preocuparse por su erótica sobre
todo a partir de la adolescencia. «Mi
mayor interés era que nunca se achu-
cara nadie sin discapacidad a mí». Con
rabia, Aitor asegura que en su caso ha
sido así: «Salvo que pagues, por des-
gracia es una realidad. De hecho, por-
di la virginidad a los 30 años gracias
a un amigo y fue con profesionales».
Según Aitor, esto es así por la visio-
nada de la sociedad de las personas

con discapacidad. «Nos ven como
ritros, como seres asociados». Para
Aitor, estos son los mitos que hay que
derribar, porque de lo contrario las
personas con discapacidad seguirán
sin tener los mismos derechos que el
resto a vivir su sexualidad de una for-
ma plena. «He llegado incluso a esu-
char que, aunque se desee, mantener
relaciones sexuales con personas con
discapacidad es ilegal».

Más allá de los mitos, Aitor apunta
que otro aspecto relacionado con la
sexualidad que no se resalta en abso-
luto en los centros asistenciales es la
privacidad e intimidad. «Un día nos
ve desahogados un auxiliar y al día
siguiente otro, vamos de mano en
mano y no tiene que ser así». Que se
haya a su puerta antes de entrar en
la habitación o poder decidir quién ve
sus cuerpos desnudos son algunas de
sus reclamaciones.

A día de hoy, con sus 38 años, Aitor
asegura no tener tiempo libre: «Todo
lo dedico a la asociación y a estas en-
gajeras». Más allá de tareas sociales,
argüelaciones, etc., desde Gielmar
reivindican los derechos sexuales de
las personas con discapacidad. Es
más, desde 2010 llevan colaborando
con la Asociación Sexualidad y Dis-
capacidad en este ámbito y aseguran
que eso les ha convertido en un rela-
tario en la lucha por los derechos
sexuales de las personas con discapa-
cidad en Euzkadi.

A día de hoy, con sus 38 años, Aitor
asegura no tener tiempo libre: «Todo
lo dedico a la asociación y a estas en-
gajeras». Más allá de tareas sociales,
argüelaciones, etc., desde Gielmar
reivindican los derechos sexuales de
las personas con discapacidad. Es
más, desde 2010 llevan colaborando
con la Asociación Sexualidad y Dis-
capacidad en este ámbito y aseguran
que eso les ha convertido en un rela-
tario en la lucha por los derechos
sexuales de las personas con discapa-
cidad en Euzkadi.

UNA PARTE ESENCIAL DE LA VIDA «La
sexualidad es una parte esencial de la
vida de todas las personas». Para Aitor,
es una forma más de vivir su vida, de
gestionar los deseos y de des-
cargar dichas tensiones. En definiti-
va, insiste, «es algo que completa tu
ser». Por eso Aitor pide a las personas
que viven en una situación similar a
la suya que no desespere. «Entien-
das cómo Gielmar es una asociación
que trabaja en defender los derechos,
incluidos los sexuales, de las perso-
nas con discapacidad». No obstante,
también indica que la lucha comen-
za por uno mismo. «Hay que decirle
a los profesionales, a la sociedad y al
mundo entero, estoy aquí y soy la
persona como tú, así que respálmame».

Al igual que Aitor, en el Estado espa-
ñol hay alrededor de tres millones de
personas que viven con alguna enfer-
medad rara, según los datos de la
Federación Española de Enferme-
dades Raras (FEDER). Su principal pre-
ocupación es la baja incidencia que
tienen en la población por separado ya
que las hay de muchos tipos, tanto de
carácter físico como cognitivo. Sin
embargo, una vez valoradas en con-
junto, la cifra no es nada desorbitante,
según la Asociación Sexualidad y Dis-
capacidad. Hay precisamente, se des-
taca el Día Mundial de las Enferme-
dades Raras, jornadas que algunos
colectivos aprovecharían para reivin-
dicar la necesidad de abordar el tema
de la sexualidad en los proyectos de
vida de estas personas.

Proyecto: “PERSONAS y PROYECTOS de VIDA”

“Sexualidad y Enfermedades Raras”

21 Febrero de 2017.



MÁSTER OFICIAL
EN SEXOLOGÍA
Educación Sexual y Asesoramiento Sexológico

Artículos Sexología » Sexualidad y Enfermedades Raras.
Posted on 21 Febrero 2017



Sexualidad y Enfermedades Raras

Con motivo del día Mundial de las Enfermedades Raras, el 24 de febrero se hablará en Burgos sobre **Enfermedades Raras** y también sobre **Sexualidad**, pues se presenta oficialmente una publicación orientada a enseñarnos como atender la sexualidad en estos casos.

Así pues en el Centro de Referencia Estatal de atención a personas con Enfermedades Raras y sus familias (CREER), el próximo viernes día 24, de 16:00 a 18:00 de la tarde, tendrá lugar el acto de presentación de la “**Guía de Buenas Prácticas en Sexualidad y Enfermedades Raras.**” *Orientaciones éticas para profesionales y familiares en materia de atención, educación y prestación de apoyos a la Sexualidad de niños, Niñas, adolescentes, jóvenes y personas adultas con Enfermedades Raras.*



La sexualidad forma parte de la vida de todas las personas. Por supuesto, también de la vida de las personas con enfermedades raras (ER) o poco frecuentes. Sea cual sea el tipo de enfermedad minoritaria, momento de aparición, sus síntomas e implicaciones (físicas, cognitivo-intelectuales, comportamentales, sensoriales...), el grado de autonomía o las necesidades de apoyo derivadas.

Todas las personas son TODAS. Esto incluye a toda la pluralidad de personas (sin discriminación por motivos de: raza, etnia, edad, sexo, diversidad funcional, orientación sexual, religión o creencias...), de heterogeneidad de enfermedades raras (Esclerodermia, Síndrome de Phelan McDermid, Osteogénesis Imperfecta, Esclerosis Lateral Amiotrófica, Síndrome 5P- Cri du Chat, Extrofia vesical, cloacal y epispadias...), con sus correspondientes diversidades de “expresiones”, “vivencias”,

demandas o necesidades, y, en cada caso, con su única y absoluta peculiaridad.

La Sexualidad no es algo negociable, no es algo que se pueda elegir. Está presente desde el nacimiento de la persona y le acompaña a lo largo de toda su vida. Al igual que con el resto de personas, la sexualidad de las personas con enfermedades raras puede y debe atenderse y educarse, con independencia de la edad de la persona (niños, niñas, adolescentes, jóvenes, adultos y mayores con ER) o las circunstancias cambiantes que acompañen el proceso y evolución de cada enfermedad minoritaria. Siempre hay cosas que se pueden hacer para mejorar situaciones.

Esta publicación pretende aportar claves y orientaciones que ayuden a que los profesionales del ámbito y los familiares de las personas con enfermedades raras, contribuyan a atender, educar y prestar apoyos a la sexualidad de manera adecuada. A caminar en la misma dirección, acompañando a las personas con enfermedades poco frecuentes en sus proyectos de vida, haciéndolo de forma coordinada y junto con el resto de agentes implicados (otros profesionales, voluntariado, instituciones,...).

Nos llena de satisfacción contaros que, de entre las principales autoras y autores de esta publicación, se encuentran miembros de nuestro equipo: **Natalia Rubio, Carlos de la Cruz, Guillermo González y Sagrario Celada**. Personas a las que les debemos que las palabras Sexualidad y Enfermedades Raras suenen cada vez mejor juntas. ¡Te esperamos este viernes!

ARTÍCULOS DE SEXOLOGÍA

IUNIVES -INSTITUTO UNIVERSITARIO DE SEXOLOGIA UCJC

ENTREVISTA

“SEXUALIDAD Y ENFERMEDADES RARAS”

FORMATO DIGITAL:

DIFUSIÓN INTERNACIONAL.

LINK ACCESO A LA NOTICIA:

<http://iunives.com/sexualidad-enfermedades-raras>

ORGANIZA:



Con el APOYO INSTITUCIONAL y COLABORACIÓN de:



La Asociación Sexualidad y Discapacidad y el CREER-IMERSO, desarrollan el Proyecto “PERSONAS y PROYECTOS de VIDA. Sexualidad y Enfermedades Raras” en colaboración con: FEDER-Federación Española de Enfermedades Raras, el Ayuntamiento de Burgos, Fundación “la CAIXA” y Fundación Caja de Burgos.

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

Newsletter CRE Enfermedades Raras (CREER)

Nº 66 Febrero 2017



V ENCUESTO NACIONAL DIA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS 2017

Por quinto año, con motivo de la celebración de Día Mundial de las ER, el Centro de Referencia ha organizado un Encuentro Nacional de personas y familias que viven y conviven con Enfermedades Raras.

Del 23 al 26 de febrero se ha programado diferentes actividades, jornadas técnicas, talleres, actividades de participación y convivencia.



Durante la mañana del viernes 24 se celebró la I Jornada de Intercambio UBU-CREER, *“Oportunidades y retos de investigación en el ámbito social y de la salud”*. La inauguración oficial de esta Jornada contó con la presencia de la Directora General del IMSERSO, Dña. Carmen Balfagón Lloreda, D. Roberto Saiz Alonso, Subdelegado del Gobierno en Burgos, D. José Miguel García Pérez, Vicerrector de Investigación y Transferencia del Conocimiento de la Universidad de Burgos, y de D. Aitor Aparicio García, Director Gerente del CREER.

Dentro de este Encuentro se presentó la “Guía Orientaciones Éticas para profesionales. Buenas Prácticas en Sexualidad y Enfermedades Raras”, con la participación, D. Guillermo Guillermo González y Natalia Rubio, miembros de la Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad; por parte del CREER, D. Aitor García Aparicio, Director Gerente y D^a Marta Fonfría Solabarrieta, Educadora Social. Así mismo, han participado D^a Yolanda Rueda, delegada para Castilla y León de la Asociación Síndrome Phelan McDermid y D^a Rosario López, de la Asociación Extrofia Vesical.

En la jornada del día 25, se desarrolló el Taller “Personas y Proyectos de vida. Sexualidad y Enfermedades Raras. Sexualidad y discapacidad”, a cargo de Natalia Rubio Arribas, Psicóloga y Sexóloga y Marta Fonfría Solabarrieta, Educadora Social del CREER; y el taller “Compartiendo Experiencias. Vivir con una Enfermedad Rara”.



LINK ACCESO NEWSLETTER CREER IMSERSO MARZO 2017

http://www.creenfermedadesraras.es/creer_01/documentacion/boletindigitalcreer/news_2017/news_febrero_2017/index.htm

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

ENCUENTRO DE LA ASOCIACIÓN DE EXTROFIA VESICAL, CLOACAL Y EPISPADIAS (ASEXVE)

La Asociación de Extrofia Vesical (ASEXVE), ha celebrado del 10 al 12 de marzo un Encuentro de afectados y familias en el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER) durante el cual se han presentado y trabajado dos proyectos que en los que el CREER viene colaborando.

El Proyecto ASK, que permitirá la validación de la Escala de Actividades para niños (ASK) en el contexto de los niños con enfermedad rara que tienen dificultades para realizar las actividades de la vida diaria y que fue presentado a las familias participantes en el Encuentro por M^a Jesús Ladrón de Guevara Font, Terapeuta Ocupacional del CREER.

Y el Proyecto "Personas y proyectos de vida. Sexualidad y Enfermedades Raras" desarrollado por la Asociación Estatal de Discapacidad y Sexualidad con la colaboración del CREER.



En el marco de este Proyecto, se han realizado diferentes talleres de Educación Afectivo-Sexual tanto para Adolescentes como para Jóvenes, coordinados por el Equipo de la Asociación Estatal de Discapacidad y Sexualidad y Marta Fonfría, Educadora Social del CREER.

Y el taller dirigido a las familias "Atención de casos con familias y afectados" desarrollado por el equipo de la Asociación Estatal de Discapacidad y Sexualidad.

Newsletter CRE Enfermedades Raras (CREER)

Nº 67 Marzo 2017



LINK ACCESO NEWSLETTER CREER IMERSO MARZO 2017

http://www.creenfermedadesraras.es/creer_01/documentacion/boletindigitalcreer/news_2017/news_marzo_2017/index.htm

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

ENCUENTRO DE LA ASOCIACIÓN DE PERSONAS Y FAMILIAS AFECTADAS DE EXTROFIA VESICAL, CLOACAL, EPISPADIAS (ASAFEX)

La Asociación de Afectados/as y familiares de Extrofia Vesical, Extrofia Cloacal, Epispadias y patologías afines (ASAFEX) ha realizado del 17 al 19 de marzo un Encuentro de Familias en el CREER.

Se han desarrollado diferentes actividades informativas, formativas y de convivencia, entre las que cabe destacar el Taller de Psicología-Sexualidad para niñ@s entre 11-14 años, impartido por Ana Guerra, Psicóloga y Presentación y participación en la Validación de la Escala ASK, con menores entre 11-14 años.



LINK ACCESO NEWSLETTER CREER IMSERSO MARZO 2017

http://www.creenfermedadesraras.es/creer_01/documentacion/boletindigitalcreer/news_2017/news_marzo_2017/index.htm

Newsletter CRE Enfermedades Raras (CREER)

Nº 67 Marzo 2017



El Proyecto "Personas y proyectos de vida. Sexualidad y Enfermedades Raras" desarrollado por el CREER y la Asociación Estatal de Discapacidad y Sexualidad, articulado en charlas para jóvenes, atención individualizada de casos y charlas para las familias. Y finalmente la charla "Beneficios del sondaje intermitente".

Estos talleres formativos se han completado con actividades de carácter turístico y cultural por la ciudad de Burgos y una visita al Museo de la Evolución Humana.



PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

Newsletter CRE Enfermedades Raras (CREER)

Nº 68 Abril 2017



LINK ACCESO BOLETÍN NEWSLETTER CREER IMSERSO ABRIL 2017

http://www.creenfermedadesraras.es/creer_01/documentacion/buletindigitalcreer/news_2017/news_abril_2017/index.htm

ENCUENTRO DE LA ASOCIACIÓN NACIONAL DE AFECTADOS POR EL SÍNDROME DE MAULLIDO DE GATO (ASIMAGA)

La Asociación ASIMAGA, que agrupa familias y personas con el Síndrome 5p-, también denominado Síndrome Maullido de Gato, ha celebrado del 12 al 16 de abril su Encuentro Nacional en el CREER.

Durante estos días han desarrollado diferentes talleres formativos que suponen una oportunidad para conocer algunos recursos de



Señalar, entre otros, los talleres de “Relajación”, coordinados por Carmen Magdaleno de ASIMAGA, “Utilización de las aplicaciones ARASSAC”, a cargo de Viviana Alonso, miembro de la Asociación, “Abordaje de la Intervención desde Terapia Ocupacional en el Síndrome Maullido de Gato en el CREER”. video presentación realizada por M^a Jesús Ladrón de Guevara Font, Terapeuta Ocupacional CREER y “Personas y proyectos de vida. Sexualidad y Enfermedades Raras”, con la Asociación Estatal de Discapacidad y Sexualidad.

♦ II JORNADA DE CHARCOT MARIÉ TOOTH

La Asociación Madrileña de Enfermedades Neuromusculares (ASEM Madrid) ha organizado la II Jornada de Charcot Marié Tooth que se celebrará el día 17 de junio de 2017 en Madrid. [Más información](#)



Proyecto: "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA"

"Sexualidad y Enfermedades Raras"

7 Mayo de 2017.

SENSIBILIZACIÓN SOCIAL.

ARTÍCULOS DE SEXOLOGÍA

**IUNIVES -INSTITUTO UNIVERSITARIO
DE SEXOLOGIA UCJC**

ENTREVISTA

"SEXUALIDADES Y DIVERSIDAD"

**JORNADAS
UCJC 2017. SEXOLOGÍA**

FORMATO DIGITAL:

DIFUSIÓN INTERNACIONAL.

LINK ACCESO A LA NOTICIA:

<http://iunives.com/y-de-nuevo-llenamos/>



MÁSTER OFICIAL
EN SEXOLOGÍA
Educación Sexual y Asesoramiento Sexológico

Artículos Sexología » Jornadas Sexualidades y Diversidad.
Posted on 7 Mayo 2017



Y de nuevo... llenamos

Nuestras IV Jornadas Universitarias en Sexología fueron todo un éxito. Tal como esperábamos, completamos el aforo de la sala de conferencias de la Sede de Almagro de la UCJC, lugar de celebración de las jornadas.



De entre los asistentes, nos alegró enormemente reencontrarnos con antiguos alumnos y alumnas de nuestros Másteres en Sexología (tanto el oficial como el a distancia). Tampoco se perdieron las ponencias muchos de nuestros alumnos en curso, otros profesionales de la sexología, así como alumnos de la UCJC interesados en los que esperamos haber despertado el interés por esta ciencia y se conviertan -quien sabe- en futuros alumnos y alumnas en próximas promociones.

En las jornadas contamos con ponencias que no dejaron indiferentes. **Guillermo González**, sexólogo, médico y experto en Bioética, profesor del Máster Oficial en Sexología de la UCJC, así como recién nombrado presidente de la FPFE, nos dejó interesantes reflexiones sobre ética y derechos en lo relativo a la sexualidad en personas con DF (diversidad funcional).



El broche a las Jornadas lo puso **Natalia Rubio**, sexóloga, pedagoga y responsable del Máster en Sexología a distancia de la UCJC, que nos habló de la sexualidad en personas con ER (Enfermedades Raras) y dejó contrastada su gran implicación, conocimiento y experiencia sobre el tema.

Carlos de la Cruz, sexólogo y director del Máster Oficial en Sexología de la UCJC, de nuevo nos ofreció claves y propuestas prácticas en la atención en sexualidad de personas con DF, profesionales y familias.



Nos habló además de una de sus recientes publicaciones, junto a Carlos de la Cruz, sobre buenas prácticas en la atención a la sexualidad de personas con Enfermedades Raras.

Las mesas contaron con la presencia de responsables de entidades referente en el campo de la DF y ER (FEDACE, Plena Inclusión y FEDER), en las presentaciones y moderación.

Alumnos de la 4ª promoción del Máster Oficial en Sexología expusieron los posters de sus TFM. Además, las jornadas contaron con una novedad: se otorgó por primera vez el premio al mejor trabajo fin de máster (TFM) de la promoción. La ganadora fue la ya sexóloga **María de Elena Amor**, con su **investigación** sobre el desarrollo de la orientación sexual y sus relaciones con la erotofilia, el deseo erótico y la asertividad sexual.

Interesante ¿verdad? Y es que, la Sexología es interesante, y por supuesto una gran profesión ¡y con futuro!

Puedes ver algunas fotos más en nuestra galería de **Jornadas**

Abierto el plazo de admisión para el próximo curso de nuestros Másteres en Sexología. **Contacta con nosotros e infórmate**



PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

Newsletter CRE Enfermedades Raras (CREER)

Nº 69 Mayo 2017



LINK ACCESO BOLETÍN NEWSLETTER CREER IMSERSO MAYO 2017

http://www.creenfermedadesraras.es/creer_01/documentacion/buletindigitalcreer/news_2017/news_mayo_2017/index.htm

VII ENCUESTO DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLERODERMIA

El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER) celebró del 15 al 21 de mayo el VII Encuentro de la Asociación Española de Esclerodermia.



La Asociación Española de Esclerodermia organizó, en colaboración con el CREER, diferentes talleres impartidos todos ellos por profesionales del Centro: psicología “Beneficios del sueño/descanso” y “Gestión de emociones”; fisioterapia “Ejercicios, relajación y control postural”; enfermería “Cuidado de la piel”, así como de terapia ocupacional donde se presentó la unidad de productos de apoyo del Centro. También se

presentó el Proyecto “Personas y proyectos de vida. Sexualidad y Enfermedades Raras” que la Asociación Estatal de Discapacidad y Sexualidad y el CREER vienen desarrollando. Diferentes actividades de ocio y tiempo libre completaron el programa.



PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

Nº 70 Junio 2017



http://www.creenfermedadesraras.es/crear_01/documentacion/boletindigitalcrear/news_2017/news_junio_2017/index.htm

IV ENCUENTRO DE FAMILIAS DE LA ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS D'GENES

Del 26 de junio al 2 de julio el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER) acogió el IV Encuentro de Familias de la Asociación D´Genes de Enfermedades Raras y otros Trastornos Graves del Desarrollo de Totana (Murcia).

D'Genes organizo, en colaboraci3n con el CREER, talleres de fisioterapia, psicomotricidad, terapia ocupacional y redes sociales, entre otros, impartidos todos ellos por profesionales del Centro.

También se presentó el Proyecto *“Personas y proyectos de vida. Sexualidad y Enfermedades Raras”*, que la Asociación Estatal de Discapacidad y Sexualidad y el IMSERSO vienen desarrollando. Completaron el programa diferentes actividades de ocio y tiempo libre.



Newsletter CRE Enfermedades Raras (CREER)
Nº 70 Junio 2017



Estimado amigo/a, estas son las noticias y novedades del Centro:



"II JORNADAS DE PROMOCIÓN PARA LA AUTONOMIA PERSONAL EN ENFERMEDADES RARAS". Sonia Fernández Justel, Fisioterapeuta del CREER



controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, de acuerdo con las normas y preferencias propias básicas de la vida diaria".

El año pasado celebramos las I Jornadas de
en Enfermedades Raras con el objetivo de
proporcionar habilidades terapéuticas desde fisio-
Siendo ésta tan exitosa, este año hemos realizado la

Fueron el pasado 9 y 10 de junio. Contamos con un equipo multidisciplinario que vino desde diversos puntos de vista global. Nos acompañaron el Dr. Arturo

Newsletter CREER N° 70 Junio 2017

García (Médico Rehabilitador), Adolfo (Pedagogo, Psicólogo y Psicomotricista),
Pilar Blázquez (Logopeda), David Salcedo (Neuroaudiólogo y Logopeda experta en Terapia
Miofuncional), María del Mar Ruiz (Fisioterapeuta especialista en Fisioterapia
Infantil), David Salcedo (Especialista en Enfermedades Neuromusculares) y
Vanessa González (Especialista en Fisioterapia Respiratoria).

El programa contó con varias ponencias, una mesa redonda, sobre atención infantil en ER y otros. Marcos Alfonso García, afectado de Ataxia y Virginia de Felipe Gae, afectada de Atrofia muscular espinal tipo II.

- Las **habilidades** destacaron fueron:
 - Trabajo **coordinado** entre diferentes especialidades médicas. Las ER cursan con **comorbilidad** y **etiología** muy variada.
 - Se debe **comunicar** con la figura del Médico Rehabilitador desde la infancia a la **adultez** para la **especialidad** médica que elabora un plan de tratamiento en las **áreas** motoras y funcionales. Estas son frecuentes y es necesario un seguimiento **continuo** a lo largo de la vida.
 - Se debe **valorar** a través de la evaluación inicial utilizando herramientas validadas.
 - El **tratamiento** debe ser **multidisciplinario** y **relacional** permite leer la expresión del cuerpo y **la conducta** en los sujetos, **los hábitos** y **los estilos** de vida.

IV ENCUENTRO DE FAMILIAS DE LA ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS D'GENES

Del 26 de junio al 2 de julio el Centro de Referencia Estatal de Atención a las Familias con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER) acogió el IV Encuentro de Familias de la Asociación D'Genes de Enfermedades Raras y otros Trastornos Graves del Desarrollo.

D'Genes organizò, en colaboración con el CREER, talleres de fisioterapia, psicomotricidad, terapia ocupacional y redes sociales, entre otros, impartidos todos ellos por profesionales del Centro.

También se presentó el Proyecto "Personas y proyectos de vida", que la Asociación Estatal de Discapacidad y Sexualidad y INSERSO vienen desarrollando. Completaron el programa diferentes actividades de ocio tiempo libre.



PRESENTACIÓN DE LA PLATAFORMA SÍNDROME TÓXICO "SEGUIMOS VIVIENDO"



El día 27 de junio miembros de la Plataforma del Síndrome del Aceite Tóxico presentaron a los profesionales del Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER) los objetivos y la trayectoria organizacional de esta Plataforma, así como sus objetivos prioritarios actuales.

FORMACIÓN ESPECIALIZADA EN EL CREER

➤ Los días 9 y 10 de junio se han celebrado las "II Jornadas para la Promoción de la Autonomía Personal en Enfermedades Raras". Se enmarcan en el Plan de Formación especializada del IMSERSO y su objetivo es difundir conocimientos en los distintos ámbitos de intervención.

[illegible]

11

Manuscript CREEP Nº 70 Junio 2011

- 11 -

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

Newsletter CRE Enfermedades Raras (CREER)

Nº 71 Julio-Agosto 2017



GOBIERNO DE ESPAÑA

MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD



Cómo solicitar Ejemplares de la Guía



secretaria@sexualidadydiscapacidad.es

Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad
CREER

Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias

http://www.creenfermedadesraras.es/creer_01/documentacion/boletindigitalcreer/news_2017/news_julio_2017/index.htm

Formando líderes, inspirando acciones

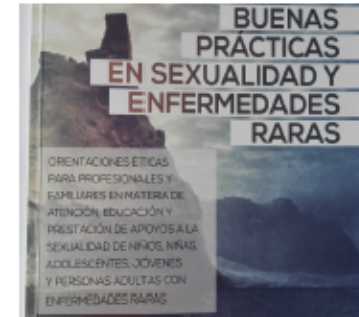


DIFUSIÓN PROYECTO: PERSONAS y PROYECTOS DE VIDA. SEXUALIDAD Y ENFERMEDADES RARAS. SOLICITUD DE LA GUÍA BUENAS PRÁCTICAS

LINK ACCESO BOLETÍN NEWSLETTER CREER IMERSO JULIO-AGOSTO 2017

http://www.creenfermedadesraras.es/creer_01/documentacion/boletindigitalcreer/news_2017/news_julio_2017/index.htm

GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS "ORIENTACIONES ÉTICAS PARA PROFESIONALES Y FAMILIARES EN MATERIA DE ATENCIÓN, EDUCACIÓN Y PRESTACIÓN DE APOYOS A LA SEXUALIDAD DE NIÑOS, NIÑAS, ADOLESCENTES, JÓVENES Y PERSONAS ADULTAS CON ENFERMEDADES RARAS". PROYECTO "PERSONAS Y PROYECTOS DE VIDA. SEXUALIDAD Y ENFERMEDADES RARAS"



El Proyecto "Personas y proyectos de vida. Sexualidad y Enfermedades Raras" que se viene desarrollando en CREER en coordinación con la Asociación Estatal de Sexualidad y Discapacidad, es un proyecto orientado a la atención afectivo-emocional para la mejora de la calidad de vida de colectivos en situación de dependencia y su entorno (familiar, profesional y resto de sociedad).

A través de las acciones enmarcadas en este proyecto, se trata de ofrecer respuestas a demandas y necesidades, en relación a la sexualidad de las personas con enfermedades raras, ofreciendo formación dirigida a su entorno, como parte de la atención integral que se debe prestar y elaborando documentos de referencia que permitan construir un modelo de atención a la diversidad de sexualidades.

En este marco presentamos la "Guía de Buenas Prácticas. Orientaciones éticas para profesionales y familiares en materia de atención, educación y prestación de apoyos a la sexualidad de niños, niñas, adolescentes, jóvenes y personas adultas con enfermedades raras". Durante la Escuela CREER-FEDER, el 30 de septiembre, se iniciará la distribución de esta Guía a las asociaciones de enfermedades raras y representantes que participen en la escuela, con idea de que este documento llegue al mayor número de entidades posibles y aporte claves y orientaciones que ayuden a que los profesionales del ámbito y los familiares de las personas con enfermedades raras, contribuyan a atender, educar y prestar apoyos a la sexualidad de manera adecuada.

Las Entidades interesadas en ejemplares de la Guía, pueden solicitarla a partir del 2 de octubre, a través de la Asociación Estatal de Sexualidad y Discapacidad y, en la siguiente dirección secretaria@sexualidadydiscapacidad.es, para envío postal, o, a través del CREER (Att. Marta Fonfría, Educadora Social) para entrega en mano.

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

Newsletter CRE Enfermedades Raras (CREER)

Nº 72 Septiembre 2017



LINK ACCESO BOLETÍN NEWSLETTER CREER IMSERSO NOVIEMBRE-DICIEMBRE 2017

http://www.creenfermedadesraras.es/creer_01/documentacion/boletindigitalcreer/news_2017/news_septiembre_2017/index.htm

IV ENCUENTRO NACIONAL DE FAMILIAS CON ENFERMOS MITOCONDRIALES

El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER), dependiente del IMSERSO, acogió del 12 al 17 de septiembre el Encuentro de Familias de la Asociación Española de Patologías Mitocondriales (AEPMI) y de la Fundación Ana Carolina Díez Mahou.

La inauguración contó con la Vicepresidenta 2ª de AEPMI, Dª Gema Arcusa y de D. Javier Pérez-Mínguez, Director de la Fundación Ana Carolina Díez Mahou.



El día 13 se desarrolló la Jornada Científica con la participación de expertos como el Dr. Julio Montoya Villaroya, Catedrático de Bioquímica y Biología Molecular de la Universidad de Zaragoza con la ponencia "Modelos celulares para la confirmación de la patogenicidad de nuevas mutaciones en el mtDNA y nDNA: casos en estudio"; Dr. Miguel Ángel Martín, Coordinador Grupo de

Investigación Enfermedades Raras: Mitocondriales y Neuromusculares del Instituto de Investigación Sanitaria Hospital 12 de Octubre de Madrid y el Dr. Jorge Docampo Cordeiro, Especialista en Bioquímica clínica del Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid, quienes presentaron la ponencia "Proyecto de diagnóstico genético-molecular de pacientes con enfermedad mitocondrial OXPHOS: actividades y resultados preliminares".

Otros temas abordados en esta Jornada fueron "Estado actual del Registro de pacientes con enfermedades mitocondriales en España", a cargo de la Dra. Mar O'Callaghan y la Dra. Leticia Pías, Neuropediatras, Unidad de enfermedades metabólicas hereditarias y grupo de investigación de enfermedades neurológicas minoritarias de base

genética en el ámbito pediátrico del Hospital Universitario Sant Joan de Deu, Barcelona; "Nuevas dianas terapéuticas en las enfermedades mitocondriales", por el Dr. José Antonio Sánchez Alcázar, Investigador Principal en el Centro Andaluz de Biología del Desarrollo-CSIC. Universidad Pablo Olavide de Sevilla; "Epilepsia en las enfermedades mitocondriales", con el Dr. José Luis Herranz, Neurólogo y Neurofisiólogo, Profesor Titular de Pediatría de la Universidad de Cantabria y finalmente, "Aspectos odontológicos en los niños con enfermedades mitocondriales", a cargo del Dr. Luis A. Albajara Velasco, Profesor de Odontología Universidad Complutense de Madrid, Doctor en Medicina, Médico Especialista en Pediatría.



Talleres teórico-prácticos como "Juguetes adaptados", dirigido por José Carlos Martín Portal y Dª Carmen Cañizares, del CRMF de Albacete y "Fisioterapia y Musicoterapia", a cargo de las Fisioterapeutas de la Fundación Ana Carolina Díez Mahou.

La mañana del sábado 16, se centró en el Proyecto "Personas y proyectos de vida. Sexualidad y Enfermedades Raras" proyecto colaborativo desarrollado por el CREER y la Asociación Estatal de Discapacidad y Sexualidad.

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

Newsletter CRE Enfermedades Raras (CREER)

Nº 72 Septiembre 2017



LINK ACCESO BOLETÍN NEWSLETTER CREER IMSERSO NOVIEMBRE-DICIEMBRE 2017

http://www.creenfermedadesraras.es/creer_01/documentacion/boletindigitalcreer/news_2017/news_septiembre_2017/index.htm

II ENCUESTO DE FAMILIAS DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DEL SÍNDROME RUBINSTEIN-TAYBI

Del 22 al 24 de septiembre la Asociación Española para el Síndrome Rubinstein-Taybi ha celebrado en Burgos, en el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER), dependiente del IMSERSO, un Encuentro de familias y una 2ª Reunión de su Junta Directiva y Delegados Territoriales.



Durante la Jornada del sábado 22 de septiembre se desarrolló una charla-coloquio centrada en el manejo de conducta en personas con Síndrome Rubinstein-Taybi, con la participación de Yolanda Ahedo Infante, Pedagoga del CREER, en la que el grupo de familias presentes en esta cita de Burgos compartieron experiencias, dificultades en el manejo y permitió visibilizar los logros

alcanzados por los menores y jóvenes con síndrome de Rubinstein-Taybi, con el apoyo de las familias.

La actividad central del Encuentro lo conformaron las intensas reuniones de trabajo de la Asociación. Abordándose aspectos organizativos, de comunicación, iniciativas y planificación de las actividades, entre otros temas; con el objetivo de fortalecer la Asociación, garantizar su eficacia y responder a las necesidades e intereses de las familias que la componen.



PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

Newsletter CRE Enfermedades Raras (CREER)

Nº 72 Septiembre 2017



VIII ESCUELA DE FORMACIÓN CREER-FEDER

Los días 29 y 30 de septiembre se celebró la VIII Escuela de Formación CREER-FEDER, bajo el lema *"Formando líderes, inspirando acciones"*.

La Escuela de Formación CREER-FEDER, se ha consolidado como referente formativo y herramienta al servicio del mundo asociativo de las enfermedades raras. Desde el año 2009, con su primera edición, ha permitido ofrecer herramientas y estrategias orientadas al empoderamiento de las Asociaciones a más de 500 miembros de diferentes organizaciones y entidades.

En esta VIII Escuela de Formación han participado cerca de 30 entidades diferentes y el perfil de alumnos ha estado configurado por miembros de sus Juntas Directivas y profesionales que trabajan en ellas.



Los contenidos de trabajo se han estructurado en torno a dos áreas importantes en la actividad de las asociaciones: la captación de fondos y la defensa de los derechos de los pacientes.

La inauguración corrió a cargo de D. Juan Carrión, Presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), D. Aitor Aparicio García, Director Gerente del Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER) y D. Fernando Vicente Fuentes, Vocal Asesor de la Dirección General del IMSERSO.

LINK ACCESO BOLETÍN NEWSLETTER CREER IMSERSO NOVIEMBRE-DICIEMBRE 2017

http://www.creenfermedadesraras.es/creer_01/documentacion/boletindigitalcreer/news_2017/news_septiembre_2017/index.htm



Yolanda Ahedo Infante, Pedagoga del CREER y Carmen Laborda López, Técnico Servicio de Atención Psicológica y Formación de FEDER impartieron un taller de bienvenida con el objetivo de dar unas pautas de cómo sacar el máximo partido a la Escuela de Formación. Se desarrollaron además talleres sobre herramientas para mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades raras y sus familias desde los campos de la Terapia Ocupacional y la Fisioterapia. Estos talleres corrieron a cargo de M^a Jesús Ladrón de Guevara Font y Almudena Caño Labarga, Terapeutas Ocupacionales del CREER, que dieron a conocer la importancia de los productos de apoyo de bajo coste y su papel en la mejora de la calidad de vida en enfermedades raras; y de Sonia Martínez Sánchez, Fisioterapeuta del CREER, quien expuso la importancia de la fisioterapia en Enfermedades Raras y el trabajo realizado por las fisioterapeutas del CREER.



"Responsabilidad Social Corporativa: Pautas de acciones subvencionadas"
Gómez de Candiñanos, Public Affairs de Fundación Solidaridad Carrefour y María Tomé, Captación de Fondos de FEDER.

Newsletter CREER Nº 72 Septiembre 2017

"Ejecución y seguimiento del Plan de Incidencia Política. De la teoría a la práctica", a cargo de M^a Ángeles Fraile Calleja, Directiva de ASPANIAS; D. Gregorio Camarero Tabera, Miembro del Equipo de Gestión del Grupo ASPANIAS e Isabel Motero Vázquez, Responsable Área de Formación de FEDER.

"Captación de Fondos y conocemos todas sus herramientas", coordinado por Juan Mezo, Director VALORES & MARKETING y Profesor departamento de Marketing e Instituto de Innovación Social en ESADE junto a Helena Muñecas Escorbá, Técnico Dpto. Comunicación y Captación de Fondos de FEDER.

"Las Políticas Sociales en la Práctica y la importancia del trabajo en red: CSUR y ERNs" constituyó otro centro de interés en esta Escuela de Formación y estuvo dirigido por Miriam Torregrosa Granado, Técnico Servicio de Información y Orientación de FEDER y por Patricia Arias Torneiro, Técnico Área de Investigación y Conocimiento de FEDER.



Finalmente se presentó el proyecto **"Personas y proyectos de vida. Sexualidad y Enfermedades Raras"**, desarrollado por la Asociación Estatal de Discapacidad y Sexualidad con la colaboración del CREER y que se materializó en la "Guía de Buenas Prácticas en Sexualidad y Enfermedades Raras" y que fue presentada a los participantes por Marta Fonfría Solabarrieta, Educadora social del CREER.

Finalmente se presentó el proyecto **"Personas y proyectos de vida. Sexualidad y Enfermedades Raras"**, desarrollado por la Asociación Estatal de Discapacidad y Sexualidad con la colaboración del CREER y que se materializó en la "Guía de Buenas Prácticas en Sexualidad y Enfermedades Raras" y que fue presentada a los participantes por Marta Fonfría Solabarrieta, Educadora social del CREER.

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

Newsletter CRE Enfermedades Raras (CREER)

Nº 74 Noviembre-Diciembre 2017



GOBIERNO DE ESPAÑA



MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD



IMERSO



creer

ENCUENTRO REFERENCIAL ESTATAL DE ATENCIÓN A PERSONAS CON ENFERMEDADES Raras

LINK ACCESO BOLETÍN NEWSLETTER CREER IMSERSO NOVIEMBRE-DICIEMBRE 2017
<https://colaboracion.imerso.es/publicaciones/newscreer/2017/74/mobile/index.html>

ENCUENTRO DE FAMILIAS DE LA FUNDACIÓN SÍNDROME 5P-

La Fundación 5p- ha realizado su Encuentro en el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER) del 7 al 10 de diciembre.

Los asistentes han participado en talleres organizado por la Psicóloga de la Fundación, sobre Mindfulness y ocio. El Dr. Julián Nevado, del Hospital Universitario de La Paz, ha impartido una charla sobre actualización del Síndrome 5p-.

Newsletter CREER Nº 74 Noviembre-Diciembre 2017

~ 10 ~



También se presentó el taller sobre Sexualidad y Enfermedades Raras, coordinado por la Asociación Estatal de Discapacidad y Sexualidad y el CREER.

Los menores participaron en diferentes talleres sobre autonomía personal organizados por la terapeutas ocupacionales de la Fundación.



Noticias de Asociaciones

- 3ª JORNADA DISPLASIAS ÓSEAS Y ANOMALÍAS ESQUELÉTICAS EN LA INFANCIA, 24 DE FEBRERO EN VALENCIA
- DISPONIBLES LOS VÍDEOS DE LAS PONENCIAS DEL 31º CONGRESO DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES #CONGRESOASEM



Está en:  Documentación | Newsletter | Año 2017 | Nº 74 Noviembre-Diciembre

I ENCUENTRO DE ADULTOS CON OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA

La Fundación AHUCE (Osteogénesis Imperfecta) ha organizado por primera vez en el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER), el Encuentro de familias, personas afectadas y profesiones, del 24 al 26 de noviembre. En esta cita, se realizaron varios talleres coordinados por profesionales de AHUCE, de fisioterapia, psicología y sobre ayudas sociales.

También se presentó el taller sobre sexualidad y enfermedades raras, coordinado por la Asociación Estatal de Discapacidad y Sexualidad y el CREER.

Durante el Encuentro, los participantes también han realizado salidas y visitas turísticas en el entorno de la provincia de Burgos así como dinámicas y actividades lúdicas.



PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE ATENCIÓN A PERSONAS CON ENFERMEDADES Raras Y SUS FAMILIAS



INFORME de ACTUACIONES CREER 2016



I
M
S
E
R
S
O



Informe de actuaciones 2016

ACCIONES DESARROLLADAS

Cooperación con otras entidades

Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad

Proyecto "Sexualidad y Discapacidad en Enfermedades Raras"

Proyecto de atención afectivo-emocional para la mejora de la calidad de vida de colectivos en riesgo de exclusión o situación de dependencia y su entorno. Acciones realizadas en CREER en coordinación con la Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad:

- Talleres de Educación Sexual dirigido a personas con enfermedades raras y familiares
- Encuentros e intercambio con Entidades de enfermedades raras y Federación Española de Enfermedades Raras en CREER
- Talleres de Formación dirigidos a profesionales
- Talleres de Formación dirigidos a voluntariado
- Elaboración Guía orientación éticas y Buenas Prácticas en Sexualidad y Enfermedades Raras
- Colaboraciones con medios de comunicación locales, autonómicos y estatales
- Atención individualizada y Asesoramiento de casos derivados a la Asociación Sexualidad y Discapacidad



LINK ACCESO MEMORIA DE ACTIVIDADES CREER IMERSO 2016- 2017

<http://www.creenfermedadesraras.es/InterPresent2/groups/imerso/documents/binario/informedactuacionescreer2016.pdf>

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*



Alianzas ámbito social y defensa de derechos

- Asociación estatal de Sexualidad y Discapacidad
- Despacho Cremades & Calvo-Sotelo Abogados, S.L.P
- Fundación Aranzadi Lex Nova
- Fundación Fernando Pombo
- Fundación Inocente Inocente
- Fundación Adecco
- Fundación Hazlo posible
- Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología (FECYT)
- Fundación Laguna vianorte. Hospital de cuidados paliativos.
- Fundación COFARES
- Fundación Científica de la Asociación Española Contra el Cáncer
- Iniciativas Solidarias Isekin
- Fundación Inidress, Instituto de Innovación y Desarrollo de la Responsabilidad Social Sociosanitaria
- Fundación Barrié
- Fundación AIRE
- Fundación Inquietarte
- Fundación Human Human Age institute

LINK ACCESO MEMORIA DE ACTIVIDADES FEDER 2016- 2017

<https://www.enfermedades-raras.org/index.php/2013-10-06-17-37-34/memorias>

PERSONAS y PROYECTOS DE VIDA

SEXUALIDAD y ENFERMEDADES RARAS

ALIANZAS y COORDINACIONES con
ENTIDADES, SERVICIOS Y DISPOSITIVOS
(EDUCATIVOS, SANITARIOS, SOCIALES...)

ORGANIZAN y DESARROLLAN:



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD



SECRETARÍA DE ESTADO
DE SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD



CENTRO DE REFERENCIA ESPECIAL DE PERSONAS
CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL



FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS



Ayuntamiento
de Burgos



CON LA COLABORACIÓN DE:

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

AFIANZAMIENTO DE COLABORACIONES

- GARANTÍA DE CONTINUIDAD DEL PROYECTO-

CREER- Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias de Burgos (Creer) del IMSERSO en Burgos.



**CONVENIO DE COLABORACIÓN entre la
ASOCIACIÓN SEXUALIDAD y DISCAPACIDAD –
IMERSO -Instituto de Mayores y Servicios Sociales
Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad
(*en proceso de tramitación y registro oficial)**

Con la COLABORACIÓN de:



Gerencia Municipal de Servicios Sociales,
Juventud e Igualdad de Oportunidades

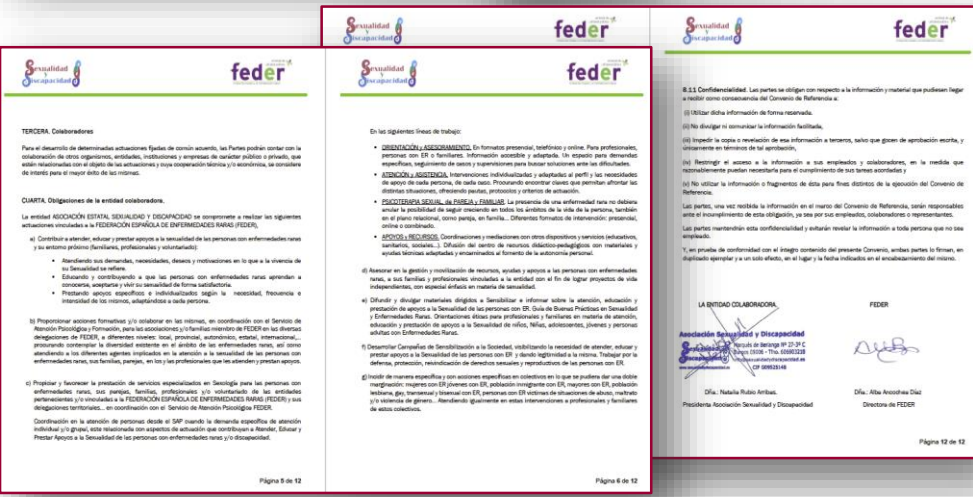
PERSONAS Y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*



AFIANZAMIENTO DE COLABORACIONES

- GARANTÍA DE CONTINUIDAD DEL PROYECTO-

FEDER - Federación Española de Enfermedades Raras



CONVENIO DE COLABORACIÓN entre la ASOCIACIÓN SEXUALIDAD y DISCAPACIDAD

FEDER - Federación Española de Enfermedades Raras

ORGANIZA: En COORDINACIÓN con:

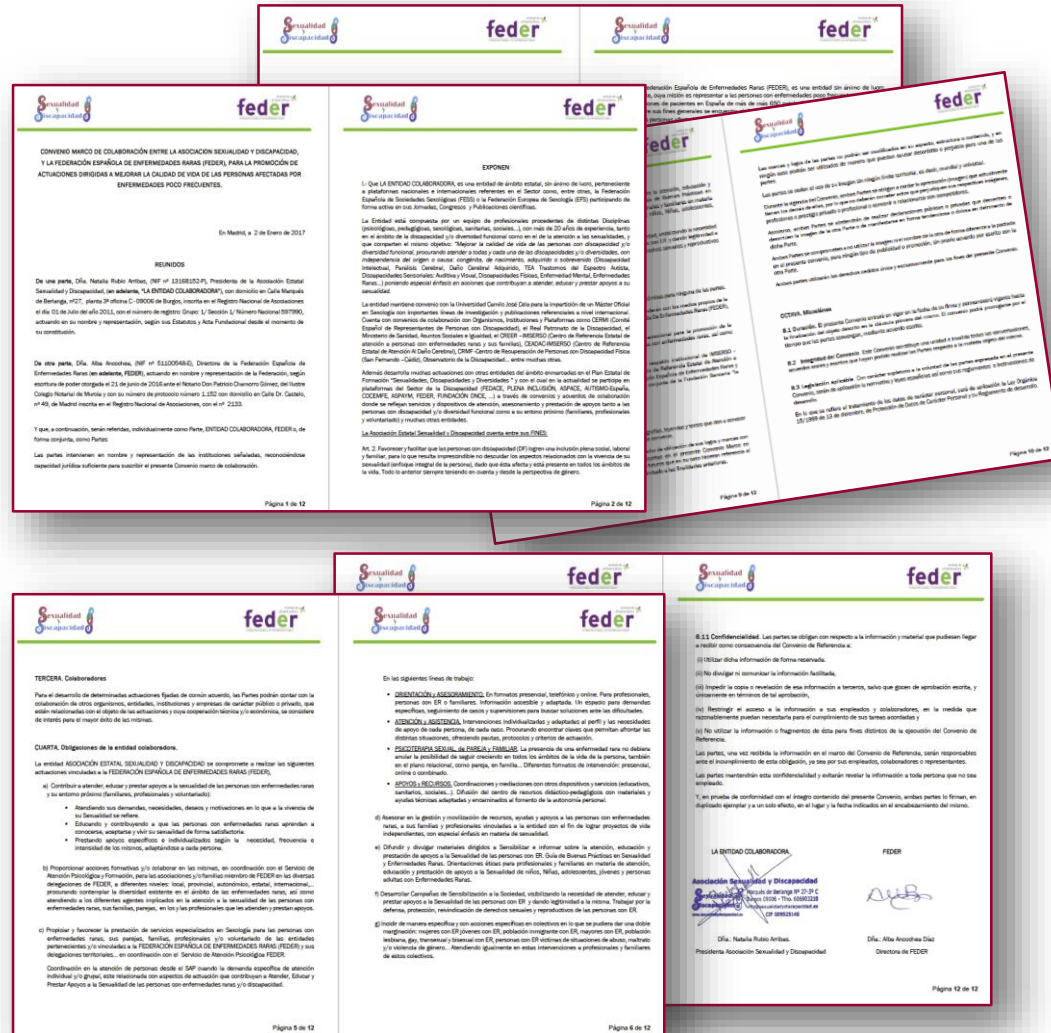


Con la COLABORACIÓN de:



PERSONAS Y PROYECTOS de VIDA: Sexualidad y Enfermedades Raras

AFIANZAMIENTO DE COLABORACIONES - GARANTÍA DE CONTINUIDAD DEL PROYECTO-



CONVENIO DE COLABORACIÓN entre la ASOCIACIÓN SEXUALIDAD Y DISCAPACIDAD - FEDER- FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

ORGANIZA:

En COORDINACIÓN con:

Con la COLABORACIÓN de:



GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD



Ayuntamiento de Burgos

Gerencia Municipal de Servicios Sociales, Juventud e Igualdad de Oportunidades



PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

X- Encuentro Internacional de Enfermedades Raras

III - Congreso Síndrome X-Frágil

V - Symposium de Lipodistrofias



FIRMA CONVENIO DE COLABORACIÓN entre la ASOCIACIÓN SEXUALIDAD y DISCAPACIDAD – ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS D´GENES

LUGAR: Murcia 24 y 25 de Noviembre de 2017

ORGANIZA:

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
SECRETARÍA DE ESTADO DE SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
IMERSO
creer
sexualidad y discapacidad

Con el APOYO INSTITUCIONAL y COLABORACIÓN de:

feder
Ayuntamiento de Burgos
Caja de Burgos
Obra Social "la Caixa"

La Asociación Sexualidad y Discapacidad y el CREER-IMERSO, desarrollan el Proyecto "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA. Sexualidad y Enfermedades Raras" en colaboración con: FEDER-Federación Española de Enfermedades Raras, el Ayuntamiento de Burgos, Fundación "la CAIXA" y Fundación Caja de Burgos.

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*



Natalia Rubio Presidenta As. Sexualidad y Discapacidad.
Naca Eulalia Pérez de Tudela Presidenta As. AELIP.

V - SYMPOSIUM Lipodistrofias



Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofias
ESPAÑA - EUROPA - LATINO AMÉRICA

Sabado 25. V symposium Lipodistrofias

09.30 - 10.00 Acto de bienvenida

10.00 - 12.00 Actualización en Lipodistrofias

Moderador: Vanesa Gomila Truyols. Delegada de Aelip en Menorca y miembro de la junta directiva.

David Araújo-Villar. Aproximación Terapéutica a la encefalopatía de Celia: y resultados de un modelo murciano de la encefalopatía de Celia Profesor Titular de Medicina de la Universidad Santiago de Compostela.

Antia Fernández Pombo. Eficacia del tratamiento con leptina recombinante humana en las Lipodistrofias generalizadas y parciales. Facultativo

Margarita Lopez Trascasa. Investigaciones en mecanismos autoinmunes en lipodistrofia adquiridas

12.00 - 12.30 Descanso

12.30 - 14.30 Área social y Enfermedades Raras

Moderador: Enrique Pastor Seller. Vicepresidente del Consejo General de Trabajo Social.

Fundación Tutelar de Murcia. Tutela, curatela e Incapacidad en enfermedades raras

Natalia Rubio. Guía de sexualidad en enfermedades raras

Alicia Chamorro. Cuentoterapia para intervención con familia o Proyecto 'Cuéntame algo que me reconforte' de cuentos para paliativos

IrisBond. Comunicación a través de la mirada

Yolanda Perez Duarte. Paciente con Lipodistrofia

14.30 - 15.30 Comida

16.00 - 18.30 Talleres

TALLER 1- TERAPIAS NO FARMACOLÓGICAS EN ENFERMEDADES Raras

TALLER 2- ATENCIÓN TEMPRANA Y ENFERMEDADES Raras

TALLER 3 - PSICOLOGÍA Y ENFERMEDADES Raras

TALLER 4- REDES SOCIALES Y ENFERMEDADES Raras

18.30 - 19.00 Descanso

19.00 - 19.30 Premios de comunicaciones

19.30 - 20.30 Conclusiones y acto de clausura. Juan Carrión Tudela.

Murcia 24 y 25 de Noviembre de 2017

X- Encuentro Internacional de Enfermedades Raras.

Firma Convenio Colaboración

España- Europa- América Latina.

Asociación Sexualidad y Discapacidad-AELIP-Asociación Internacional de Familias y Afectados de Lipodistrofias

ORGANIZA:

En COORDINACIÓN con:

Con la COLABORACIÓN de:



PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

X-Encuentro Internacional de Enfermedades Raras III-Congreso Síndrome X-Frágil V-Symposium de Lipodistrofias



FIRMA CONVENIO COLABORACIÓN entre la **ASOCIACIÓN ESTATAL SEXUALIDAD y DISCAPACIDAD** y **AELIP-ASOCIACIÓN DE FAMILIAS y AFECTADOS de LIPODISTROFIAS** **ESPAÑA-EUROPA- AMERICA LATINA.**

ORGANIZA:



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD



SECRETARÍA DE ESTADO
DE SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD



Sexualidad
y
Discapacidad



Con el APOYO INSTITUCIONAL y COLABORACIÓN de:



Ayuntamiento
de Burgos

Gerencia Municipal de Servicios Sociales,
Juventud e Igualdad de Oportunidades



La **Asociación Sexualidad y Discapacidad** y el **CREER-IMERSO**, desarrollan el Proyecto **"PERSONAS y PROYECTOS de VIDA. Sexualidad y Enfermedades Raras"** en colaboración con: **FEDER-Federación Española de Enfermedades Raras**, el Ayuntamiento de Burgos, **Fundación "la CAIXA"** y **Fundación Caja de Burgos**.

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

AFIANZAMIENTO DE COLABORACIONES

- GARANTÍA DE CONTINUIDAD DEL PROYECTO-



CONVENIO DE COLABORACIÓN entre la

ASOCIACIÓN SEXUALIDAD y DISCAPACIDAD –

ASEXVE-ASOCIACIÓN DE EXTROFIA VESICAL, CLOACAL y EPISPADIAS Y PATOLOGÍAS AFINES

ORGANIZA:

En COORDINACIÓN con:

Con la COLABORACIÓN de:



GOBIERNO DE ESPAÑA

MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD



Ayuntamiento de Burgos

Gerencia Municipal de Servicios Sociales, Juventud e Igualdad de Oportunidades



Obra Social "la Caixa"

PERSONAS y PROYECTOS DE VIDA SEXUALIDAD y ENFERMEDADES RARAS

PUBLICACIONES ESTUDIOS - INVESTIGACIONES SEXUALIDAD Y ENFERMEDADES RARAS

ORGANIZAN y DESARROLLAN:

CON LA COLABORACIÓN DE:



Ayuntamiento
de Burgos



PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

• PARTICIPACIÓN DE LA ASOCIACIÓN SEXUALIDAD y DISCAPACIDAD

ESTUDIO GLOBAL SOBRE LA JUVENTUD Y LAS DISCAPACIDADES: GARANTIZAR LA INCLUSIÓN SOCIAL Y LA IGUALDAD DE GÉNERO PARA ABORDAR LA DISCRIMINACIÓN Y LA VIOLENCIA DE GÉNERO para el **FONDO DE POBLACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS.**

RESUMEN DEL PROYECTO

Este estudio, encargado por UNFPA, se centra principalmente en la inclusión social y la supresión de la discriminación de adolescentes y jóvenes con discapacidad y/o enfermedades raras. Dentro de temas más amplios de inclusión social y supresión de la discriminación, el estudio se enfoca en la salud y los derechos sexuales y reproductivos (SDSR) y en la violencia basada en género (VBG) en jóvenes con discapacidad.



WE DECIDE

YOUNG PERSONS WITH DISABILITIES:
EQUAL RIGHTS AND A LIFE FREE OF VIOLENCE

Leyla Sharafi
Gender, Human Rights and Culture Branch
Technical Division, UNFPA



ORGANIZA:



En COORDINACIÓN con:



Con la COLABORACIÓN de:



PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

PARTICIPACIÓN DE LA ASOCIACIÓN SEXUALIDAD y DISCAPACIDAD EN LA

❖ INVESTIGACIÓN IBEROAMERICANA

“CARACTERIZACIÓN DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO EN IBEROAMÉRICA”



desarrollada por la **ALIANZA IBEROAMERICANA DE ENFERMEDADES RARAS O POCO FRECUENTES (ALIBER)**

Coordinada por los profesionales: Gloria Pino Ramírez, Juan Carrión Tudela y Alicia Males Henao.

El estudio de investigación tiene como propósitos:

- a) Conocer las características de las asociaciones y federaciones de pacientes en el ámbito de las Enfermedades Raras en Iberoamérica,
- b) Conformar una base de datos con la información de contacto de las organizaciones de pacientes de ER para el uso de ALIBER.

LINK ACCESO AL ESTUDIO https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSfsrzC7Og3Oj7_fCFlw132TSk7scp9_KttUwWp37Lk_iZDPtA/viewform?c=0&w=1

ORGANIZA:



En COORDINACIÓN con:



Con la COLABORACIÓN de:



Ayuntamiento
de Burgos



PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

PARTICIPACIÓN DE LA ASOCIACIÓN SEXUALIDAD y DISCAPACIDAD EN LA

❖ EB SEXUALITY CLINICAL PRACTICE GUIDELINE DEVELOPMENT

DESARROLLO DE GUÍA CLÍNICA EN SEXUALIDAD y EPIDERMÓLISIS BULLOSA- PIEL DE MARIPOSA



LINK ACCESO AL PROYECTO <http://www.debra-international.org/cpgs/for-people-living-with-eb.html>



ORGANIZA:

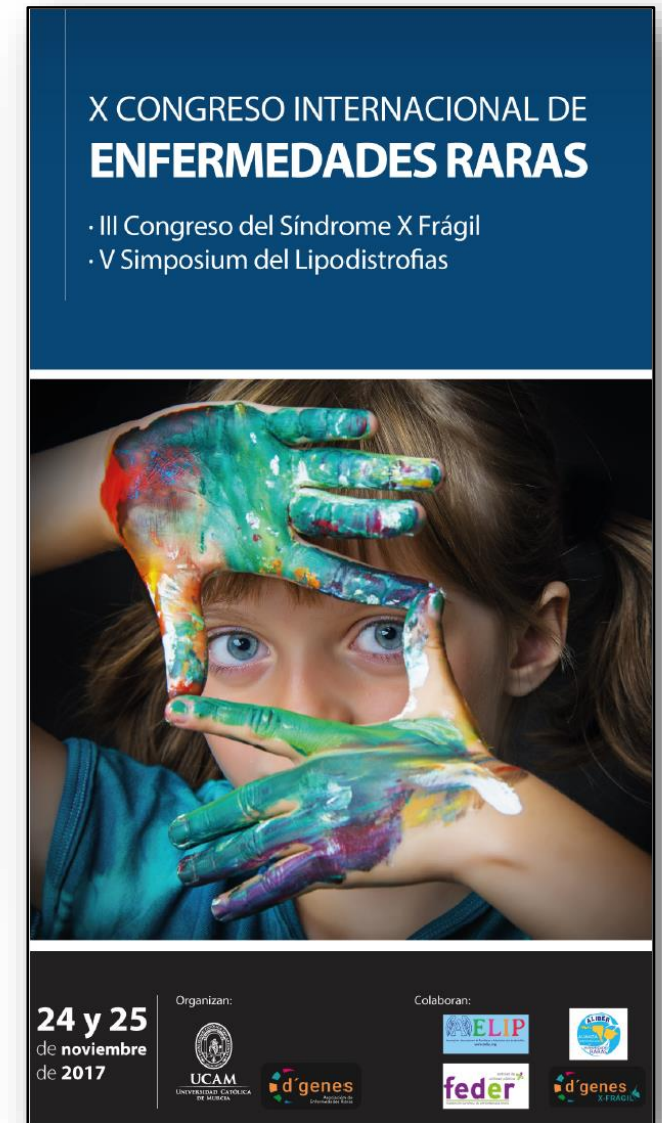
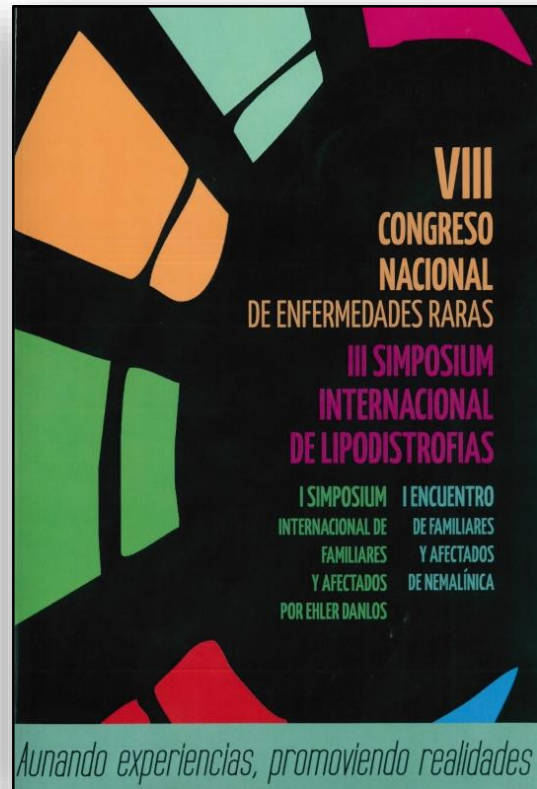
En COORDINACIÓN con:

Con la COLABORACIÓN de:



“PERSONAS y PROYECTOS de VIDA”

“Sexualidad y Enfermedades Raras”



PARTICIPACIÓN con PUBLICACIONES en los LIBROS de PONENCIAS de los CONGRESOS INTERNACIONALES DE ENFERMEDADES RARAS desde 2013- 2017

LINK ACCESO PUBLICACIONES <http://www.dgenes.es/producto/libro-x-congreso-internacional-de-enfermedades-raras>

“PERSONAS y PROYECTOS de VIDA”
“Sexualidad y Enfermedades Raras”



BUENAS PRÁCTICAS EN SEXUALIDAD Y ENFERMEDADES RARAS

ORIENTACIONES ÉTICAS
PARA PROFESIONALES Y
FAMILIARES EN MATERIA DE
ATENCIÓN, EDUCACIÓN Y
PRESTACIÓN DE APOYOS A LA
SEXUALIDAD DE NIÑOS, NIÑAS,
ADOLESCENTES, JÓVENES
Y PERSONAS ADULTAS CON
ENFERMEDADES RARAS

PUBLICACIÓN: "GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS EN SEXUALIDAD Y ENFERMEDADES RARAS"

Orientaciones éticas para profesionales y familiares en materia de atención, educación y prestación de apoyos a la Sexualidad de niños, Niñas, adolescentes, jóvenes y personas adultas con enfermedades raras

ÉTICA Y DEONTOLOGÍA

PRINCIPIOS ÉTICOS EN LA INTERVENCIÓN

Estos derechos son aquellos que hacen referencia al **desarrollo de la personalidad, la salud, inclusión en la vida social y ciudadana, la educación y, por supuesto, el desarrollo de una biografía sexual**. Si las personas afectadas de alguna de las CR deben reportar, además de su misma de salud, la falta de una socialización amigable, afectivo y erótica es que esos derechos no se están cumpliendo. En cambio, las personas "saludables en compañía" tanto familiar como institucional y el estigma, entre otros, de la diversidad estética.

Por consiguiente, toda hablar de justicia de calidad de vida, de dignidad, de respeto a las diferencias de igualdad de oportunidades y de participación, de inclusión y, por supuesto, de los derechos de la autonomía de y sobre las personas con TR.

El tercer elemento de esta política es el éxito de las actividades que permitan aproximarse al objetivo. Está en juego no solo su dignidad, está en juego la dignidad de todos y todas.

Por eso la propuesta es ajustar la PRÁCTICA PROFESIONAL a los principios de la bioética y a cada caso concreto. Estos principios son:

- **Autonomía de la persona:** La autonomía expresa la capacidad de la persona para tomar decisiones, para darse normas, sin presiones ya sean externas o internas. ¿Se educa a la persona, se informan sus ideas, se escuchan?

persona con enfermedades poco frecuentes para que tenga autonomía respecto a su sexualidad? Se supone que la autonomía es un derecho de la persona y respetarlo es un deber de los profesionales, por tanto se debe

- **No-maleficencia.** El efecto de profesional tiene que dirigirse a no generar ningún daño o perjuicio, aunque en algunos supuestos debe considerarse que un perjuicio menor puede ser necesario para evitar uno mayor. ¿Qué pasa con este principio si se evita hacer de alguien, si se evita que alguien se perjudique económicamente, si se evita que alguien se sobrepesque? ¿Se evita un perjuicio mayor? No lo parece.
- **Beneficencia.** El efecto de la profesión es ayudar

fundamental desde la perspectiva deontológica, pero no debe confundirse con actitudes antihomosexuales y punitivistas. Todas las actuaciones deben ir en su justa medida, por la obligación de "actuar sin transgredir el otro", es preguntarse ¿qué puede decirse qué sea lo que los homosexuales o trans sexuales necesitan, respecto a su sexualidad, en contrar con ella?

- **Igualdad = Justicia y Equidad.** Se trata de priorizar las demandas en función de su necesidad, su urgencia y los medios disponibles. La justicia se incrementa más con la desigualdad. Por lo que este principio nos debería llevar a tratar de eliminar las desigualdades. La justicia no se resuelve incrementando diciendo que es la misma necesidad y que se necesita trabajar por los mismos objetivos. La justicia necesita de hechos y acciones reales.

Sobre la base del respeto a estos principios fundamentales, las intervenciones en este ámbito también deben tender a ser: **Efectivas**, **Mínimas**, **No discriminatorias**, **Justificables** en la medida, por las personas a las que se les imponen.

DECÁLOGO DE BUENAS PRÁCTICAS

El presente DOCUMENTO INTERNO DE
 RABAGO ha sido elaborado en el marco del
 PROYECTO PERSONAS Y PROYECTOS DE
 VIDA desarrollado con la ASOCIACIÓN
 ESTATAL SEXUALIDAD Y DISCAPACIDAD
 con la coordinación en su desarrollo del
 CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE
 ATENCIÓN A PERSONAS CON
 ENTENDIMIENTO RABAGO Y SUS FAMILIAS
 (CIRAE) y en colaboración con HEDH-
 Externación, Española de Informaciones
 Libres.

Dignidad y valor de la persona
Igualdad de Derechos
Calidad de Vida
Autodeterminación
Inclusión Social
Enfoque de Género
Mujer

AGRADECIMIENTOS

**DAR PASOS EN LA DIRECCIÓN ADECUADA
DEJANDO HUUELLA**

Por otra parte, ha sido desde la estructura interna de la administración pública, desde el INSURESO, Instituto de Mayores y Servicios Sociales, y el CIDEH - Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias, desde donde conjuntamente se han coordinado las actuaciones y asumido responsabilidades. De ahí nuestro reconocimiento, por su esfuerzo para mejorar la calidad de los servicios que se ofrecen a las personas con enfermedades raras y a sus familias.

Igualmente hemos contado con el apoyo y la colaboración de las plataformas referentes en el movimiento asociativo, con y de la mano de H-CER (Federación Española de Enfermedades Raras y sus entidades miembro (más de 50 entidades asociadas), asociada a los Hospitales de Investigación y

Con este Manual de Buenas Prácticas, la Asociación Entidad Seguridad y Discernimiento quiere aportar su "granito de arena", contribuir con to-

dos ellos, con la excelente labor que llevan desarrollando durante largos años. Nuestro deseo es que resulte un instrumento útil y eficaz, un herramienta profesional desde la cual apoyar criterios y orientaciones éticas que dominen en el objetivo común: "Mejorar la calidad en la atención, educación y protección de apoyos a la sexualidad de niños, niñas, adolescentes, jóvenes y personas adultas con EE".

Agradecer el **APOYO INSTITUCIONAL** de:
INSERSO (Instituto de Mayores y Servicios Sociales) **CREEER** (Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias) **FEDER** (Federación Española

Y sobre TODO a los **PROTAGONISTAS**. Niños, niñas, adolescentes, jóvenes y personas adultas con enfermedades raras, minoritarias, poco frecuentes...

Gracias a todas y cada uno de las personas que han hecho posible el presente Manual.
Gracias por cada palabra, cada gesto y cada reflexión.
Gracias por vuestra sinceridad, por la generosidad, por hacernos partícipes de vuestro día a día.

A todos los que habéis estado, los que estáis y los que aún estaréis... seguiréis existiendo hoy y siempre.

GRACIAS a todos los PARTICIPANTES.
A los profesionales y voluntariado (ámbitos educativos, sanitario, social...) A través de sus experiencias compartidas, reflexionando sobre la práctica profesional vivida, se han elaborado un conjunto de recomendaciones que sirven de base para evaluar y mejorar su propio funcionamiento. Tener un referente común para la comunidad profesional.

Los familiares (madres, padres, hermanos, parientes...) y el **entorno de referencia**. Desde sus testimonios hemos podido conocer la realidad al

PERSONAS Y PROYECTOS DE VIDA



Estructura del Manual

CRÉDITOS



ORGANIZA:

En COORDINACIÓN con:



Con la COLABORACIÓN:



DIRECCIÓN DEL PROYECTO:

Personas y Proyectos de Vida
ASOCIACIÓN ESTATAL SEXUALIDAD Y DISCAPACIDAD
www.sexualidadydiscapacidad.es

AUTORES:

JUNTA DIRECTIVA ASOCIACIÓN ESTATAL
SEXUALIDAD Y DISCAPACIDAD

Natalia Rubio. Psicóloga, Sexóloga y Pedagoga. Presidenta
Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad.

Carlos de la Cruz. Psicólogo y Sexólogo. Director Máster Oficial
en Sexología UCJC.

Guillermo González. Médico, Sexólogo. Experto en Bioética.
Comisión de Ética FESS - España.

Sagrario Celada. Enfermera y Sexóloga. Experta en Cuidados
Paliativos y Salud Sexual y Reproductiva.

CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE ATENCIÓN A PERSONAS
CON ENFERMEDADES RARAS Y SUS FAMILIAS - CREER

Aitor Aparicio. Director Gerente Centro de Referencia Estatal
de atención a personas con enfermedades raras y sus familias.

Marta Fonfria. Educadora Social. Coordinadora del Proyecto en
el CREER.

DISEÑO Y MAQUETACIÓN:

ANA CARMONA & CREATURA

Fotografías: Hurley's Antarctica (1912). State Library of NSW
Jesús J. Marías

Estructura del Manual

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN (Pag. 1)

ALGUNAS CONSIDERACIONES

LA IMPORTANCIA Y LA NECESIDAD DE COORDINAR INTERVENCIONES (Pag. 2)

CUESTIÓN DE DERECHOS. CALIDAD DE VIDA.

DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA. DERECHOS SEXUALES Y DERECHOS REPRODUCTIVOS (Pag. 6)

MODELO DE ATENCIÓN INTEGRAL (Pag. 8)

ÉTICA Y DEONTOLOGÍA (Pag. 10)

ATENDER, EDUCAR Y PRESTAR APOYOS A LA SEXUALIDAD EN LOS PROYECTOS DE VIDA DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS (Pag. 13)

DECÁLOGO DE BUENAS PRÁCTICAS

1. CUERPO, PUDOR E INTIMIDAD (Pag. 18)
2. LÍMITES CORPORALES – LÍMITES PERSONALES (Pag. 22)
3. EXPRESIONES Y CONDUCTAS ERÓTICAS-AFECTIVAS. LO ÍNTIMO Y LO PÚBLICO (Pag. 28)
4. IMPORTANCIA DE TIEMPOS Y ESPACIOS PARA LA INTIMIDAD. PRIVACIDAD Y PERMISOS (Pag. 32)
5. AJUSTE DE COMPORTAMIENTOS ACORDE A SU EDAD (Pag. 36)
6. GESTIÓN DE AFECTOS EN FUNCIÓN DEL TIPO DE RELACIÓN (Pag. 40)
7. LA INTIMIDAD DE LAS PALABRAS (Pag. 42)
8. PEDIRLES PERMISO ANTES DE PRESTARLES APOYO (Pag. 46)
9. CADA PERSONA ES ÚNICA. PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA (Pag. 50)
10. CONCEDERLES EL PROTAGONISMO QUE MERECEAN COMO PROTAGONISTAS DE SU PROPIA VIDA, PROYECTO DE VIDA (Pag. 52)



ORGANIZA:

En COORDINACIÓN con:

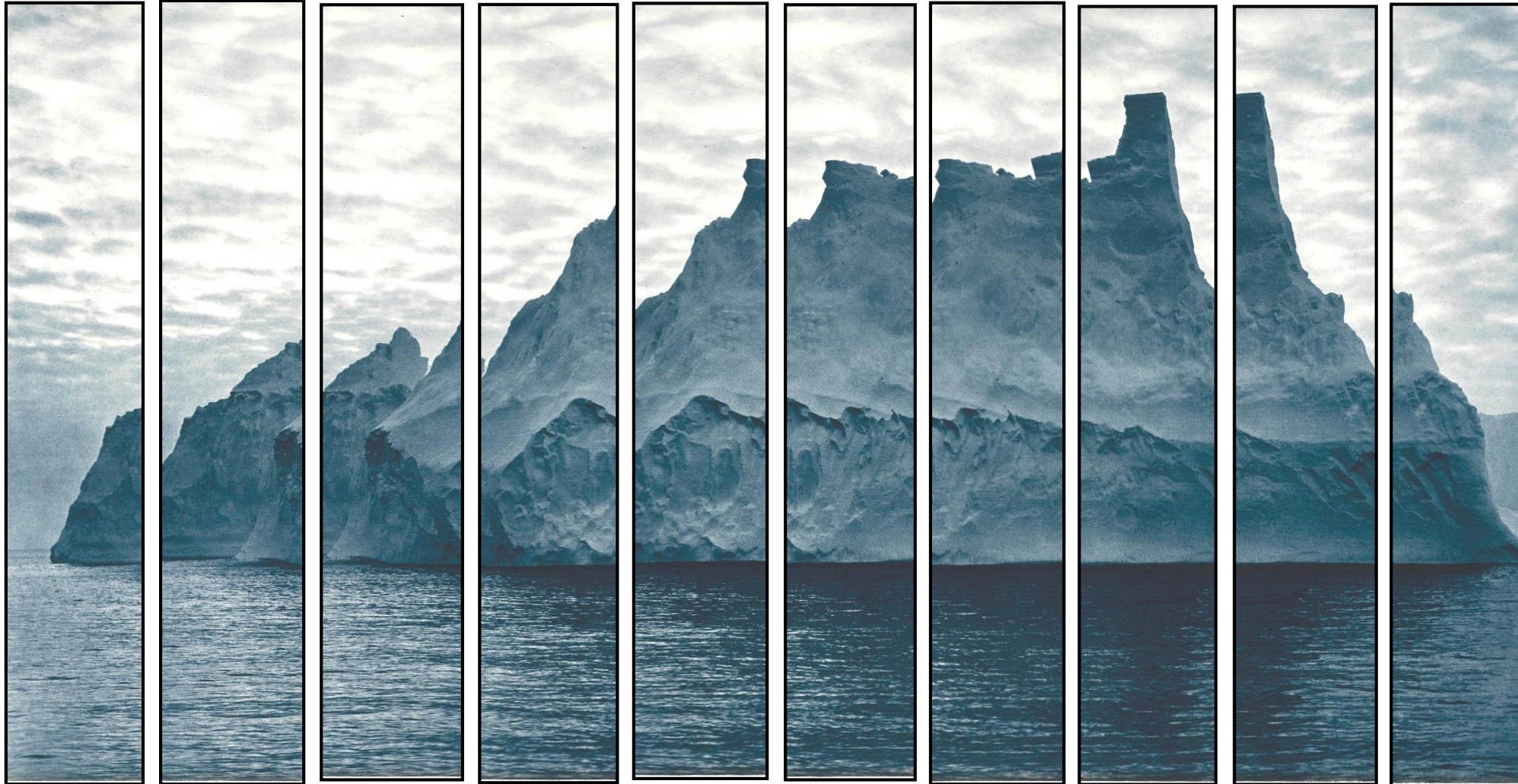
Con la COLABORACIÓN de:



PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

DECÁLOGO DE BUENAS PRÁCTICAS

Reflexiones sobre Realidades Vividas...



PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

Presentación del MANUAL BUENAS PRÁCTICAS

Sexualidad y Enfermedades Raras.



1. CUERPO, PUDOR E INTIMIDAD.



Reflexiones sobre Realidades Vividas...

¿Cuántas personas acceden al cuerpo desnudo de las personas con enfermedades raras?

INSTITUCIONES y ENTIDADES. Incorporar en la práctica diaria ciertas normas de convivencia que regulen el buen funcionamiento interno de la entidad priorizando en ello, el velar y garantizar el uso y disfrute de la intimidad y la privacidad de las personas con ER.

PROFESIONALES. Incorporar en nuestra práctica diaria mensajes que faciliten a las personas con ER el que interioricen el valor de la desnudez de su cuerpo. Su cuerpo les pertenece y a ese cuerpo desnudo tendrán acceso determinadas personas (entorno cercano de seguridad), en momentos muy concretos.

Evitar comentarios que pongan el acento en aspectos físicos, anatómicos o fisiológicos asociados a la ER

❖ SEGURIDAD - RIESGOS- VULNERABILIDAD

2. LÍMITES CORPORALES- LÍMITES PERSONALES



Reflexiones sobre Realidades Vividas...

¿Permitirles conductas de invasión de espacios?
¿Tenemos claro nuestro Rol Profesional, el papel que jugamos en la vida de las personas con ER?

INSTITUCIONES y ENTIDADES. Protocolizar el Rol Profesional. Evitar confundir a las personas, generándoles falsas expectativas con relación al rol que se juega en sus vidas. En estos casos se hace necesario, mantener la distancia personal-profesional con la persona con ER. Evitar relaciones de excesiva dependencia.

PROFESIONALES. Las personas con enfermedades poco frecuentes deben aprender a identificar y hacer respetar sus propios límites corporales así como reconocer los límites corporales del resto de personas, respetarlos y no invadirlos ni transgredirlos.

❖ CRECER CON ELLOS/AS - RIESGOS- ABUSOS.

3. EXPRESIONES y CONDUCTAS ERÓTICAS - AFECTIVAS. LO ÍNTIMO Y LO PÚBLICO



Reflexiones sobre Realidades Vividas...

Invisibilidad de su sexualidad- Represión y negación de expresiones y conductas eróticas/ sexuales.

Aislamiento y Soledad- Manejo y uso responsable y sin riesgos de Redes Sociales

INSTITUCIONES y ENTIDADES. Unificar criterios de actuación ante la presencia de ciertas conductas de expresión de afectos, emociones, de disfrute..., determinando cuáles son socialmente permitidas en escenarios públicos, de aquellas que deben gestionarse en escenarios íntimos.

PROFESIONALES. Ante una conducta o expresión no adecuada hay recetas generales deben aprender a identificar y hacer respetar sus propios límites corporales así como reconocer los límites corporales del resto de personas, respetarlos y no invadirlos ni transgredirlos.

❖ LEGITIMIDAD- CÍRCULOS SOCIALES- RIESGOS

4. IMPORTANCIA DE TIEMPOS y ESPACIOS PARA LA INTIMIDAD. PRIVACIDAD Y PERMISOS



Reflexiones sobre Realidades Vividas...

Se hace prevalecer la necesidad de protección, de prevención de riesgos y de control. Y, si no se prioriza la privacidad ¿cómo acceder al universo de lo íntimo?

INSTITUCIONES y ENTIDADES. Procurar priorizar y no olvidar criterios que garanticen el acceso y el disfrute en términos de intimidad y privacidad de las personas con ER. Por supuesto sin que esto suponga bajar la guardia en temas de seguridad.

PROFESIONALES. Evitar la invasión o trasgresión innecesaria de tiempos y espacios de intimidad - Tener un espacio privado donde poder guardar "objetos y pertenencias personales. Lo privado atañe a lo personal y particular de cada individuo, y a su entorno personal más próximo.

❖ SEGURIDAD- INTIMIDAD- PRIVACIDAD

5. AJUSTE DE COMPORTAMIENTOS ACORDE A SU EDAD.



Reflexiones sobre Realidades Vividas...

La infantilización es una de las dificultades para el desarrollo de la persona con ER.

INSTITUCIONES y ENTIDADES. Necesidad de comportarnos con ellos y ellas según parámetros, roles y conductas propios y acordes a su edad. "Ajuste de las metas", poder desarrollar intereses y actividades que les permitan realizarse y sentirse bien.

PROFESIONALES. Imagen personal. La aceptación social de la imagen física es de gran trascendencia en el caso de las personas con ER. Relaciones Interpersonales. El paternalismo sobreprotector, interfiere obstaculizando las relaciones sociales. Círculos de relación. - Por otra parte las personas con ER no son ajenas a la desigualdad de género, ni al abuso o la violencia.

❖ INFANTILIZACIÓN- SOBREPROTECCIÓN- EMPODERAMIENTO

ORGANIZA:

En COORDINACIÓN con:

Con la COLABORACIÓN de:



Ayuntamiento de Burgos

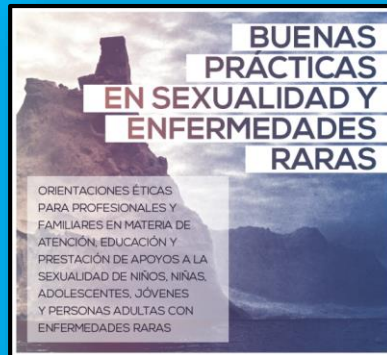
Gerencia Municipal de Servicios Sociales, Juventud e Igualdad de Oportunidades



PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

Presentación del MANUAL BUENAS PRÁCTICAS

Sexualidad y Enfermedades Raras.



6. GESTIÓN DE AFECTOS EN FUNCIÓN DEL TIPO DE RELACIÓN

Reflexiones sobre Realidades Vividas...

No aprender a respetar límites de los otros, puede ocasionarles en el futuro situaciones incómodas y problemáticas.

INSTITUCIONES y ENTIDADES. Presencia carencias afectivas, originadas entre otras razones por el rechazo que perciben por parte de la sociedad: redes sociales suelen ser escasas y limitadas. Ir adaptando las muestras de afecto al paso de los años. Margen de tolerancia compatible con aprender normas que permitan socializarse.

PROFESIONALES. Desde el rol de profesional es importante hacer esfuerzos por tener un trato igualitario para todos los hombres y las mujeres con ER. Aprender a identificar y distinguir personas, tipos de relación y situaciones adecuadas y que, así, se eviten generalizaciones de modelos de comportamiento afectivo a otros contextos no conocidos o extraños.

♦ TRATO IGUALITARIO-INTERACCIONES SOCIALES

7. LA INTIMIDAD DE LAS PALABRAS



Reflexiones sobre Realidades Vividas...

¿Sabemos como manejar y gestionar la información que nos facilitan las personas con ER?
¿Dónde? ¿cuánto? ¿Con quién?... compartirla

INSTITUCIONES y ENTIDADES. Cuando los profesionales trabajan en espacios compartidos con profesionales deberían poder garantizar un lugar donde dar una atención individualizada respetuosa con la intimidad de la persona, evitando situaciones como entrevistas o conversaciones con personas con ER o sus familiares en pasillos o habitaciones compartidas de una residencia u hospital.

PROFESIONALES. Cumplir con el secreto y sigilo profesional (no exteriorizar ciertos temas referidos a la vida de las personas con ER con las que trabajamos fuera del entorno institucional). Utilizar canales e interlocutores formales en el acceso y difusión de la información personal e íntima de las personas y familias con las que trabajamos. Pedir consentimiento

♦ SU VIDA LES PERTENECE - SIGILO PROFESIONAL.

8. PEDIRLES PERMISO ANTES DE PRESTARLES APOYO

Reflexiones sobre Realidades Vividas...

Aprendan a no depender en exceso de otras personas. Empoderarles para marcar límites, a "decir no", a poder decidir y a potenciar el que dirijan sus vidas.

INSTITUCIONES y ENTIDADES. Lo sensato es que tengan tanta autonomía y se les otorgue la máxima legitimidad como sea posible para "hacer", "no hacer", "decidir", "elegir"... Antes de prestar a la personas con ER cualquier tipo de apoyo, preguntarle y comentarles sobre lo oportuno y necesario del mismo.

PROFESIONALES. No se debe juzgar ni establecer prioridades o jerarquías. Evitar emitir juicios de valor sobre las demandas expresadas. Solicitarles autorización y permisos oportunos, antes de desarrollar cualquier actuación que les involucre.

♦ POTENCIAR AUTONOMÍA- EMPODERARLES- EVITAR RIESGO

9. Cada PERSONA es ÚNICA. PLANIFICACIÓN CENTRADA en la PERSONA



Reflexiones sobre Realidades Vividas...

Son personas, únicas y diversas.

INSTITUCIONES y ENTIDADES. Asegurar que cada persona tiene un plan individual acorde con sus preferencias y con sus necesidades afectivas, emocionales, íntimas y relacionales. Autodeterminación como capacidad de elegir, decidir y dirigir su vida. Ayudar a la persona a construir su proyecto de vida significativo, basado en la individualidad e identidad personal (planes y metas personales).

PROFESIONALES. Rol del profesional -facilitador y coordinador de recursos y apoyos. Papel central de la persona con ER como protagonista de su propia vida. Evitar realizar comparaciones con otras "personas" con ER. Lo que sirve para una persona con ER, no tiene que servir para todos/el resto. No hay recetas mágicas.

♦ TRATO IGUALITARIO<>INDIVIDUALIZACIÓN-PERSONALIZACIÓN

10. CONCEDERLES EL PROTAGONISMO QUE MERECEN COMO PROTAGONISTAS DE SU PROPIA VIDA, PROYECTO DE VIDA

Reflexiones sobre Realidades Vividas...

Sentirse protagonistas de su vida, en todos los momentos
Es compatible con... ¿Protagonismo y sobreprotección por parte de: familiares, profesionales,...

INSTITUCIONES y ENTIDADES. Aceptar la diversidad de intereses, motivaciones y deseos existentes en el plural de hombres y mujeres con ER, reforzar el papel protagonista de cada persona con ER en su proyecto de vida y respetar la toma de decisiones, en términos de empoderamiento y autogestión. Diversidad en los modos y en las maneras de "ser", "vivirse" y "expresarse" como hombres y como mujeres.

PROFESIONALES. Ofrecer escenarios donde puedan equivocarse y aprender de sus propios errores. Los miedos no deben impedir a la persona con ER vivir su propia vida y aprender de la experiencia. El centro dispondrá de un buzón o espacio para sugerencias

♦ AUTODIRECCIÓN-TOMA DE DECISIONES-PROTAGONISMO.

ORGANIZA:

En COORDINACIÓN con:

Con la COLABORACIÓN de:



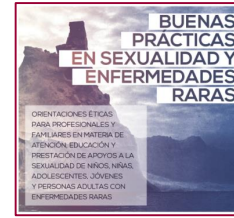
Ayuntamiento de Burgos

Gerencia Municipal de Servicios Sociales, Juventud e Igualdad de Oportunidades



PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

MANUAL BUENAS PRÁCTICAS Sexualidad y Enfermedades Raras.



!! DISTRIBUCIÓN de 1000 EJEMPLARES de la GUÍA en MÁS de 200 ENTIDADES ER !!

	Federación Española de Enfermedades Raras		Asociación Española de Esclerodermia		Asociación Huesos de Cristal de España		Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP)
	Asociación de Enfermos de Patologías Mitocondriales (AEPMI)		Asociación Española de Extrofia Vesical, Cloacal, Episidias (ASEXVE)		Asociación Nacional Síndrome de Apert y otras Craneosinostosis Síndrómicas		Asociación Síndrome de Marfan
	Federación Española del Síndrome X Frágil		D' Genes Asociación de Enfermedades Raras		Asociación Síndrome de Ménière España - ASMES		Asociación de Personas con Discapacidad y Afectados de Enfermedades Raras, Adibi
	Asociación de Afectados por Displasia Ectodérmica		Asociación Española de la Enfermedad de Behçet		Asociación Española de Ictiosis (ASIC)		Asociación "Síndrome de Microdelección 5q14.3-MEF2C"
	Asociación Extremeña de Enfermos de Huntington (AEXEH)		Asociación Española de Enfermos de Glucogenosis		Asociación de Nevus Gigante Congénito		Asociación Española Síndrome Rubinstein Taib

ORGANIZA:

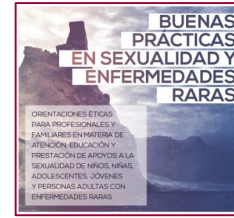
En COORDINACIÓN con:

Con la COLABORACIÓN de:



PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

MANUAL BUENAS PRÁCTICAS Sexualidad y Enfermedades Raras.



!! DISTRIBUCIÓN de 1000 EJEMPLARES de la GUÍA en MÁS de 200 ENTIDADES ER !!

	Asociación Síndrome X Frágil de Madrid		Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar, AEPEF		Federación Española de Fibrosis Quística		Asociación Española de Porfiria
	Asociación de Lucha contra la Distonía en España (ALDE)		Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España		Asociación Española de Stickler		Asociación Española del Síndrome de Rett
	Asociación Española contra la Leucodistrofia		Asociación de Esclerodermia de Castellón		Asociación Nacional Amigos de Arnold Chiari (A.N.A.C.)		Asociación Síndrome X-Frágil de Extremadura
	Asociación Española de Anemia de Fanconi		Asociación para la Integración de Personas Afectadas por X-Frágil u otro TGD en Andalucía		Asociación del Síndrome de Angelman España (ASA)		Asociación Madrileña de Osteogénesis Imperfecta
	Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar de Castilla y León (APEF-CYL)		Asociación Española del Síndrome de Cornelia de Lange		Asociación Nacional del Síndrome de Ehlers Danlos e Hiperlaxitud (ANSEDH)		Asociación Nacional de Afectados por el Síndrome de Maullido de Gato

ORGANIZA:

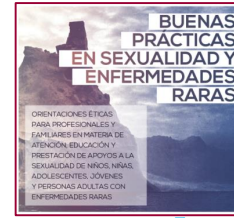
En COORDINACIÓN con:

Con la COLABORACIÓN de:



PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

MANUAL BUENAS PRÁCTICAS Sexualidad y Enfermedades Raras.



ii DISTRIBUCIÓN de 1000 EJEMPLARES de la GUÍA en MÁS de 200 ENTIDADES ER !!

	Fundación Atrofia Muscular Espinal		Fundación Gallega de Enfermedades Raras y crónicas (FEGEREC)		Asociación Española Síndrome de Sotos		Asociación de Enfermos Neuromusculares de Guipúzcoa (GENE)
	Fundación Menudos Corazones		Fundación Síndrome de Dravet		Fundación Síndrome de West		Asociación Andaluza de pacientes con Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados (ASTTA)
	Asociación Molinense de Enfermedades Raras (AMER)		Asociación Duchenne Parent Project España		Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Canarias (ASENECAN)		Asociación Nacional de Esclerosis Tuberosa
	Fundación Síndrome 5P- de la Comunidad Valenciana		Asociación de personas y familias afectadas de extrofia vesical, cloacal, epispadias y patologías afines (ASAFEX)		Asociación de Enfermos Neuromusculares de Granada, ASEMGR		Asociación Española de Síndrome de Poland
	Fundación Ana Carolina Díez Mahou		GIELMAR, Gipuzkoako Elbarriak Martxan (Discapacitados De Guipúzcoa En Marcha)		Fundación del Síndrome de Phelan-McDermid		Asociación Miastenia de España (AMES)

ORGANIZA:

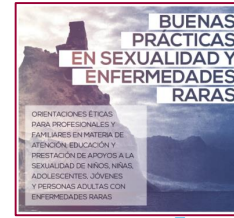
En COORDINACIÓN con:

Con la COLABORACIÓN de:

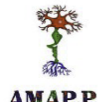
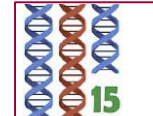


PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

MANUAL BUENAS PRÁCTICAS Sexualidad y Enfermedades Raras.



!! DISTRIBUCIÓN de 1000 EJEMPLARES de la GUÍA en MÁS de 200 ENTIDADES ER !!

 Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (ASEM)	 Objetivo Diagnóstico Asociación de Personas sin Diagnóstico	 Asociación de Epidermolisis Bullosa de España	 Asociación Malagueña de Afectados Polio y Postpolio, AMARPy
 Asociación de Enfermos Neuromusculares de Bizkaia (BENE)	 Sense Barreres de Petrer	 Fundación Inversión Duplicación del Cromosoma 15Q	 Asociación Española de Malformaciones Anorrectales y Enfermedad de Hirschsprung (AEMAREH)
 Asociación Nacional de afectados, familiares y amigos del Cromosoma 18, AFEC 18	 Asociación del Síndrome de Lesch-Nyhan España	 Grupo de Enfermedades Raras de Navarra	 Asociación Stop Sanfilippo
 ASEM Galicia	 Asociación Española del Síndrome de Wolf-Hirschhorn (AESWH)	 Associació Balear d'infants amb malalties rares. ABAMAR	 Asociación Española para el Síndrome de Prader Willi
 Asociación de Enfermedades Lisosomales como las Mucopolisacaridosis (MPS) y Síndromes relacionados (SR)	 Asociación Española para la Investigación y Ayuda al Síndrome de Wolfram	 Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia	 Asociación Corea de Huntington de Castilla y León

ORGANIZA:

En COORDINACIÓN con:

Con la COLABORACIÓN de:



Proyecto: "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA" "Sexualidad y Enfermedades Raras"

DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES Raras, ACTO DE PRESENTACIÓN DE LA PUBLICACIÓN EN EL CREER- CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE ENFERMEDADES Raras.



"GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS EN SEXUALIDAD Y ENFERMEDADES Raras"

Orientaciones éticas para profesionales y familiares en materia de atención, educación y prestación de apoyos a la Sexualidad de niños, Niñas, adolescentes, jóvenes y personas adultas con enfermedades raras



24 Febrero de 2017.



ORGANIZA:



Con el APOYO INSTITUCIONAL y COLABORACIÓN de:



La Asociación Sexualidad y Discapacidad y el CREER-IMERSO, desarrollan el Proyecto "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA. Sexualidad y Enfermedades Raras" en colaboración con: FEDER-Federación Española de Enfermedades Raras, el Ayuntamiento de Burgos, Fundación "la CAIXA" y Fundación Caja de Burgos.

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES Raras

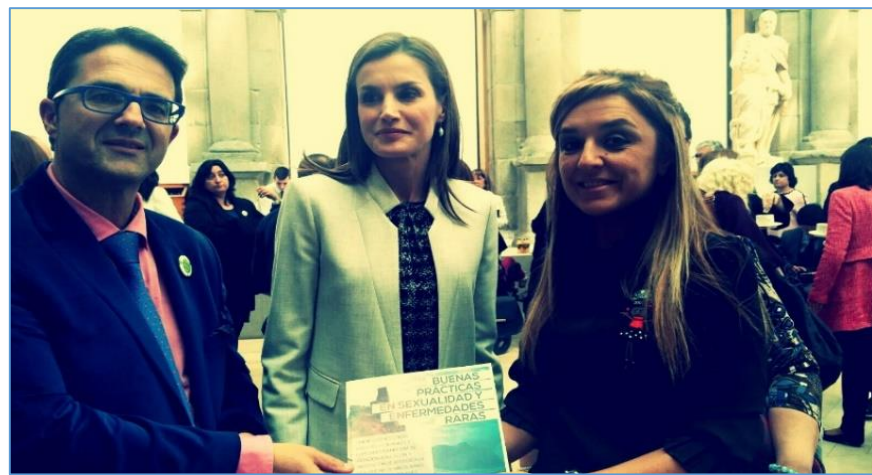


2 de Marzo de 2017



ACTO OFICIAL INSTITUCIONAL MUSEO DEL PRADO

Presentación de la Guía Buenas Prácticas en Sexualidad y Enfermedades Raras
SM la Reina Doña Letizia Ortiz y Dña. Dolors Montserrat (Ministra Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad)
Profesionales As. Sexualidad y Discapacidad y FEDER- Federación Española de Enfermedades Raras





GRACIAS

Agradecer el APOYO INSTITUCIONAL de:
IMERSO (Instituto de Mayores y Servicios Sociales) - **CREER** (Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias) - **FEDER** (Federación Española de Enfermedades Raras) - **Ayuntamiento de Burgos** (Gerencia Servicios Sociales, Juventud e Igualdad de Oportunidades) - **Universidad Camilo José Cela - IUNIS** (Instituto Universitario de Neurología - UCJC) - **Asociación Lactología.com** - **ANES** (Federación Española de Asociaciones de Neurología) - **Asociación HELMA** - **FUNDADEPS** (Fundación de Estudios para la Salud) - **RED DE CENTROS - MADRID** - **CLUD** - Ayuntamiento de Madrid - **Diario de Burgos** - **Graciosa Radio** - "Enfermedades Raras - Ruta de la Libertad" - **Red de Dependencia y Escaleras De La Dependencia**.

Agradecer la COLABORACIÓN de **Fundación "La CAIXA"** y **Fundación "Caja de Burgos"** su reconocimiento y la confianza depositada así como su aportación económica para el desarrollo del Programa "Personas y Proyectos de Vida".

GRACIAS a los y las PARTICIPANTES:
A los profesionales y voluntariado (ámbitos educativos, sanitario, social,...). A través de sus experiencias compartidas, reflexionando sobre la práctica profesional vivida, se han elaborado un conjunto de orientaciones que sirvan de base para evaluar y mejorar su propio funcionamiento. Tener un referente común para la comunidad profesional.

Los familiares (madres, padres, hermanos, parejas,...) **y el entorno de referencia**. Desde sus testimonios hemos podido conocer la realidad al

detalle, sus vivencias, sus inquietudes y preocupaciones han permitido aportar claves y orientaciones que faciliten la coordinación con el resto de agentes implicados que rodean la vida de las personas con ER.

Y sobre TODO a los PROTAGONISTAS. Niños, niñas, adolescentes, jóvenes y personas adultas con enfermedades raras, minoritarias, poco frecuentes...

Hemos pretendido mirar desde sus ojos, ser su voz para mejorar situaciones.

Gracias a todas y cada una de las personas que han hecho posible el presente anual.
Gracias por cada palabra, cada gesto y cada reflexión.

Gracias por vuestra sinceridad, por la generosidad, por hacernos partícipes de vuestro día a día.

A todos los que habéis estado, los que estáis y los que sin estar... seguiréis estando hoy y siempre.

PERSONAS Y PROYECTOS DE VIDA



ORGANIZA:



En COORDINACIÓN con:



Con la COLABORACIÓN:



PERSONAS Y PROYECTOS DE VIDA

PROYECTO DE ATENCIÓN **AFECTIVO-EMOCIONAL**
PARA LA PROMOCIÓN DE LA **AUTONOMÍA** PERSONAL
Y MEJORA DE LA **CALIDAD DE VIDA** DE COLECTIVOS
EN RIESGO DE EXCLUSIÓN SOCIAL Y EN SITUACIÓN
DE DEPENDENCIA, ASÍ COMO DE SU ENTORNO PRÓXIMO



MEMORIA de ACTUACIONES 2016- 2017

PERSONAS y PROYECTOS DE VIDA
SEXUALIDAD y ENFERMEDADES RARAS

ORGANIZA:

En COORDINACIÓN con:

Con la COLABORACIÓN de:



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD



SECRETARÍA DE ESTADO
DE SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD



CENTRO DE INVESTIGACIÓN SOBRE LA
PERSONA CON DISCAPACIDAD Y SU ENTORNO



entidad de
utilidad pública

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS



Ayuntamiento
de Burgos

Gerencia Municipal de Servicios Sociales,
Juventud e Igualdad de Oportunidades

