

PERSONAS Y PROYECTOS DE VIDA

PROYECTO DE ATENCIÓN **APECTIVO-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



PERSONAS y

PROYECTOS DE VIDA

SEXUALIDAD y

ENFERMEDADES RARAS

2013-2023

ORGANIZA:

EN COORDINACIÓN CON:

CON LA COLABORACIÓN DE:



PERSONAS y PROYECTOS DE VIDA

SEXUALIDAD y ENFERMEDADES RARAS

LOS PUNTOS DE PARTIDA ORIGEN DEL PROYECTO

ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:



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.

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**.



JUSTIFICACIÓN

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...

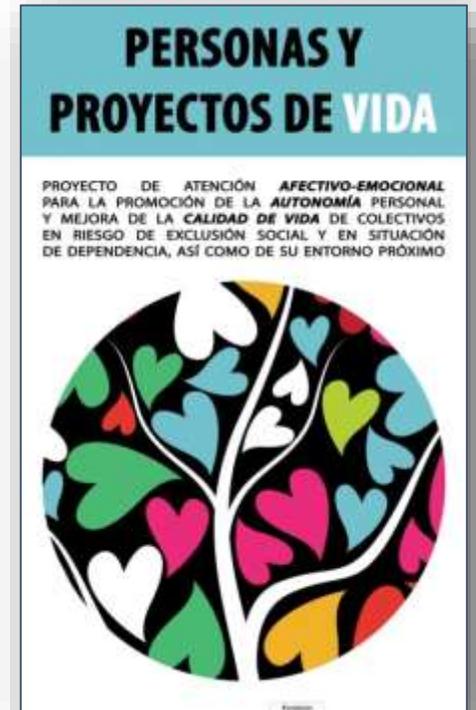
propiciando * **Coordinaciones, espacios de encuentro...**

* **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 en las ER
de ámbito estatal , internacional*

Dando respuestas desde una mirada



Perspectiva de género

Integral

Inclusiva

Diversa

Igualitaria

“Sexualidad y Enfermedades Raras”

Objetivos del Proyecto

Objetivos General

*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 mujeres y hombres con enfermedades raras reciban educación afectivo-sexual aprendan a conocerse, a aceptarse y a expresar su sexualidad de forma satisfactoria.

ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:



CON LA COLABORACIÓN DE:



“Sexualidad y Enfermedades Raras”

Objetivos Específicos del Proyecto

1. Dotar a **profesionales y voluntariado** -entorno próximo (social, educativo, sanitario) de los conocimientos, las habilidades y las actitudes necesarias para contribuir a la educación afectivo sexual de mujeres y hombres con enfermedades raras.
2. Capacitar a **familiares** con conocimientos, habilidades y actitudes necesarias para contribuir a la educación afectivo-sexual de sus familiares con E.R desde su entorno familiar.
3. Proporcionar a las **personas con enfermedades raras* (mujeres y hombres)** conocimientos, habilidades y actitudes 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:



“Sexualidad y Enfermedades Raras”

Personas destinatarias



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

Entorno próximo de las personas con enfermedades raras.

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

ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:



CON LA COLABORACIÓN DE:



Plan de Acción. Resumen de actuaciones

“Sexualidad y Enfermedades Raras”

- **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
- **SENSIBILIZACIÓN y PRESENCIA SOCIAL** en **JORNADAS, CONGRESOS...** Sociedad en general
- **ESTUDIOS de INVESTIGACIÓN** con colectivos específicos *Enfermedades Raras
- **ATENCIÓN INDIVIDUALIZADA y ASESORAMIENTO CASOS.**

ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:



CON LA COLABORACIÓN DE:



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

PUNTOS DE PARTIDA



Proyecto: PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: 2014 - 2022

1ª Promoción
2014-2015.

2ª Promoción
2016-2017.

3ª Promoción
2018-2019.

Alcance en CIFRAS desde la
puesta en marcha del proyecto

- 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...

PERSONAS DESTINATARIAS DIRECTAS

¡i 5.234 !!

PERSONAS DESTINATARIAS INDIRECTAS

¡i Más de 600.000 !!

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

Personas destinatarias Indirectas **Impacto Sociedad**

ENF.RARAS: Mujeres ER 42 % Hombres ER 58%

FAMILIARES: Mujeres 72 % Hombres 28%

PROF. y VOLUNTARIADO: Mujeres 83 % Hombres 17%

SOCIEDAD: Mujeres 62 % Hombres 48%

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



ORGANIZA:

Sexualidad y Discapacidad



Con la COLABORACIÓN de:



II. DATOS A CUMPLIMENTAR POR LOS Y LAS PROFESIONALES -PARTICIPANTES en la ACCIÓN FORMATIVA

B. Valoración de las acciones formativas

Valore los siguientes aspectos del curso utilizando una escala de puntuación del 1 al 4 (1 puntuación más baja y 4 puntuación más alta). Marque con una X la puntuación correspondiente

1. Organización del curso

	1	2	3	4
1.1 El curso ha estado bien organizado (información, cumplimiento de horarios, entrega material y documentación...)				100%
1.2 El número de personas participantes ha sido adecuado para el desarrollo del curso.			1%	99%

2. Contenidos y metodología de impartición.

	1	2	3	4
2.1 Los contenidos del curso han respondido a mis necesidades formativas.				100%
2.2 Ha habido una combinación adecuada de teoría y aplicación práctica.				100%
2.3 El programa del curso y sus contenidos se ha respetado y cumplido.			2%	98%

3. Duración y horario

	1	2	3	4
3.1 La distribución del horario del curso ha sido suficiente según los objetivos y contenidos del mismo.			2%	98%
3.2 El horario ha facilitado la asistencia al curso.		1%	4%	95%

4. Medios técnicos (diapositivas en power point, materiales *Decálogo de Buenas Prácticas...)

	1	2	3	4
4.1 Han sido adecuados para desarrollar el contenido del curso.				100%
4.2 Han sido suficientes.				100%

5. Espacios, instalaciones y mobiliario

	1	2	3	4
5.1 Están en un lugar accesible y/o con buenas comunicaciones de transporte.				100%
5.2 El aula y las instalaciones han sido apropiadas para el desarrollo del curso (espacio, niveles de luminosidad, acústica, ventilación, medidas de seguridad y salud...)				100%

Proyecto: PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: 2014-2022

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



ORGANIZA:



Con la COLABORACIÓN de:



ORGANIZAN: Sexualidad y Discapacidad, GOBIERNO DE ESPAÑA, MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD, SECRETARÍA DE ESTADO DE SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD, IMSERSO, creer.

CON LA COLABORACIÓN DE: 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 en colaboración con FEDER-Federación Española de Enfermedades Raras, Ayuntamiento de Burgos, la Fundación "la CAIXA" y Fundación Caja de Burgos.

6. Valoración general del curso	1	2	3	4
6.1 Te ha gustado el curso.				100%
6.2 Te han parecido interesantes los contenidos abordados en el curso.				100%
6.3 ¿Podrás aplicar los conocimientos adquiridos en este curso en tu ámbito profesional?				100%
6.4 Se han impartido los contenidos de forma clara y accesible.				100%
6.5 ¿Piensas que te ha servido para obtener claves acerca de cómo atender, educar y prestar apoyos a la Sexualidad de las personas con enfermedades raras / discapacidad?				100%
6.6 ¿Realizarías algún curso similar, o de ampliación sobre los contenidos tratados?	SI	100%	NO	
Señala nuevas áreas de formación o contenidos formativos que encuentres interesantes para el futuro de tu organización o para tu desarrollo profesional desarrollados dentro de los fines de la Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad enmarcados en el Programa "Personas y Proyectos De Vida"				
A continuación señalamos algunos ejemplos:				
75% Sexualidad y E.R con Discapacidades Físicas.	99% Programación en Educación Sexual para personas con E.R y discapacidad: <input type="checkbox"/> Física <input type="checkbox"/> Intelectual <input type="checkbox"/> Sensorial			
65% Sexualidad y E.R con Discapacidades Sensoriales.				
98% Sexualidad y E.R con Discapacidad Intelectual.	96% Educación Afectivo-Sexual desde el enfoque de atención <u>Multisensorial</u> .			
99% Salud Sexual y Salud Reproductiva en personas ER				
90 % Atención y Asesoramiento sexológico en personas con enfermedades raras. Estudio de Casos.	94% Materiales y Recursos en educación Sexual. Productos de Apoyo y Apoyos Personales.			
90% Desarrollo de documentos técnicos. Protocolos sobre conductas problema. Guía BBPP. Abordaje de casos.				
7. Grado de satisfacción general con el curso	1	2	3	4
				100%

Resultados evaluación Proyecto Personas y Proyectos de Vida 2018- 2019

PERSONAS y PROYECTOS DE VIDA

SEXUALIDAD y ENFERMEDADES RARAS

PUBLICACIONES-INVESTIGACIONES

ESTUDIOS DE INVESTIGACIÓN, DOCUMENTOS TÉCNICOS.
MANUALES Y GUÍAS BUENAS PRÁCTICAS

ORGANIZAN y DESARROLLAN:



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES
Y AGENDA 2030



SECRETARÍA DE ESTADO
DE DERECHOS SOCIALES



Sexualidad
y
Discapacidad



entidad de
utilidad pública



Ayuntamiento
de Burgos

Gerencia Municipal de Servicios Sociales,
Juventud e Igualdad de Oportunidades



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

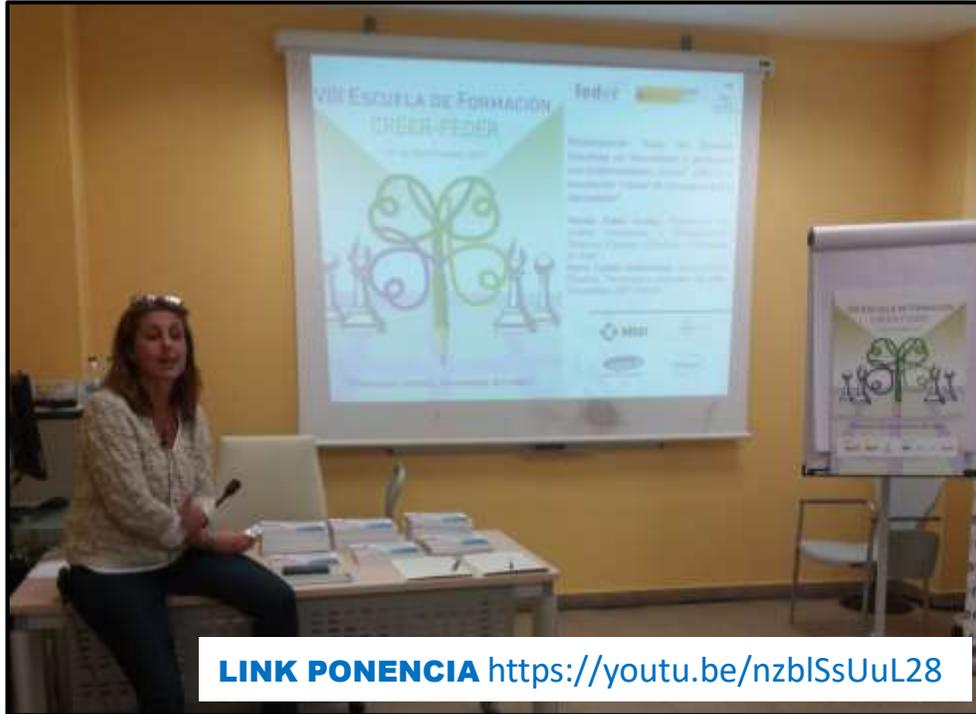


ORGANIZA:

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*



LINK PONENCIA <https://youtu.be/nzblSsUuL28>

**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 Solabarieta. Coordinación Proyecto "Personas y proyectos de vida. Sexualidad y ER" CREER

MSD **ORPHAN EUROPE**
RECORDATI GROUP

ARC Racing **Incyte**
www.arc-racing.com

"FORMANDO LÍDERES, INSPIRANDO ACCIONES"

Presentación del Manual Buenas Prácticas en Sexualidad y Enfermedades Raras.

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

LINK ACCESO:

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

ORGANIZAN y DESARROLLAN:



CON LA COLABORACIÓN DE:



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:

CON LA COLABORACIÓN DE:

Formando líderes. inspirando acciones

CREER (Burgos)
VIII ESCUELA DE FORMACIÓN CREER-FEDER
"FORMANDO LÍDERES, INSPIRANDO ACCIONES"

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

16 visualizaciones

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

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.2000 * y FEDER Federación Española de Enfermedades Raras (ante)

...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-auto-abandono, 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

CREER (Burgos)
VIII ESCUELA DE FORMACIÓN CREER-FEDER
"FORMANDO LÍDERES, INSPIRANDO ACCIONES"

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

ACTUACIONES del PROYECTO Encuentros e intercambio

Formando líderes. inspirando acciones

CREER (Burgos)
VIII ESCUELA DE FORMACIÓN CREER-FEDER
"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

CREER (Burgos)
VIII ESCUELA DE FORMACIÓN CREER-FEDER
"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

BUENAS PRACTICAS EN SEXUALIDAD Y ENFERMEDADES RARAS

secretaría de igualdad y discapacidad
Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad
CREER
Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias

http://www.creeremadetraras.es/creer_01/documentacion/digital/creernews_2017/news_julio_2017/idx.htm

Formando líderes. inspirando acciones

CREER (Burgos)
VIII ESCUELA DE FORMACIÓN CREER-FEDER
"FORMANDO LÍDERES, INSPIRANDO ACCIONES"

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

ORGANIZAN y DESARROLLAN:

CON LA COLABORACIÓN DE:



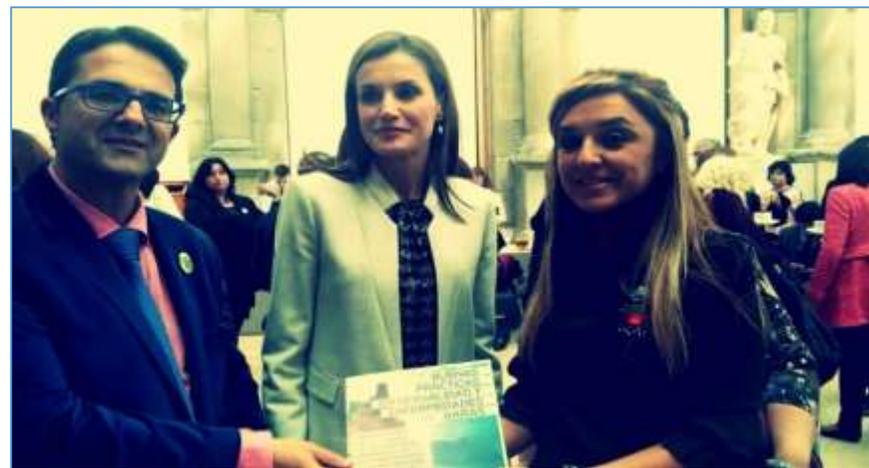
PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES Raras



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

ACTO OFICIAL INSTITUCIONAL
MUSEO DEL PRADO



Afectividad y sexualidad en personas con discapacidad

Claves y pistas para familias

ORGANIZA:

EN COORDINACIÓN CON:

CON LA COLABORACIÓN DE:



AFECTIVIDAD y SEXUALIDAD en personas con discapacidad

Guía para familias

¡ Nueva Publicación !!

Afectividad y sexualidad en personas con discapacidad: claves y pistas para familias

La presente publicación está enmarcada en el Proyecto "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA. Proyecto de atención afectivo-emocional para la promoción de la autonomía personal y la mejora de la calidad de vida de colectivos en riesgo de exclusión social y en situación de dependencia, así como de su entorno próximo" desarrollado por la Asociación Sexualidad y Discapacidad en coordinación con el CREER- Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (IMERSO- Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social), FEDER- Federación Española de Enfermedades Raras, Ayuntamiento de Burgos y Obra Social La Caixa.

ORGANIZA

Con el APOYO INSTITUCIONAL y COLABORACIÓN de:

Afectividad y sexualidad en personas con discapacidad

Claves y pistas para familias

ORGANIZA:

EN COORDINACIÓN CON:

CON LA COLABORACIÓN DE:



• 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:



MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030



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

PROMOVER LA SEXUALIDAD POSITIVA ENTRE LOS JÓVENES CON DISCAPACIDAD Y OTROS - ASOCIACIÓN SEXUALIDAD Y DISCAPACIDAD Y EL MINISTERIO DE SANIDAD ESPAÑOL⁶⁴⁵

El Ministerio de Sanidad español ha colaborado con la Asociación Sexualidad y Discapacidad para promover una sana vida sexual entre las personas con discapacidad, especialmente las personas con discapacidad intelectual. La Asociación Sexualidad y Discapacidad aboga por el reconocimiento de que la sexualidad es una parte importante de una vida plena y saludable para todas las personas, incluidas las personas con discapacidad y trabaja para contrarrestar las imágenes negativas de las personas con discapacidad como personas sin sexo. En resumen, trata específicamente de falsas creencias acerca de la sexualidad o la falta de la sexualidad de las personas con discapacidad. Lo hace no solo promoviendo la concienciación entre las personas con discapacidad de que la sexualidad debería de ser un aspecto positivo de su vida y es un derecho, sino también trabajando con los padres, los proveedores de atención sanitaria y otros.

JÓVENES CON DISCAPACIDAD:

ESTUDIO GLOBAL SOBRE CÓMO Ponen fin a LA VIOLENCIA DE GÉNERO Y LOGRAR LA SALUD Y DERECHOS SEXUALES Y REPRODUCTIVOS



© DECIDIMOS

PROMOVER LA SEXUALIDAD POSITIVA ENTRE LOS JÓVENES CON DISCAPACIDAD Y OTROS - ASOCIACIÓN SEXUALIDAD Y DISCAPACIDAD Y EL MINISTERIO DE SANIDAD ESPAÑOL⁶⁴⁵

El Ministerio de Sanidad español ha colaborado con la Asociación Sexualidad y Discapacidad para promover una sana vida sexual entre las personas con discapacidad, especialmente las personas con discapacidad intelectual. La Asociación Sexualidad y Discapacidad aboga por el reconocimiento de que la sexualidad es una parte importante de una vida plena y saludable para todas las personas, incluidas las personas con discapacidad y trabaja para contrarrestar las imágenes negativas de las personas con discapacidad como personas sin sexo. En resumen, trata específicamente de falsas creencias acerca de la sexualidad o la falta de la sexualidad de las personas con discapacidad. Lo hace no solo promoviendo la concienciación entre las personas con discapacidad de que la sexualidad debería de ser un aspecto positivo de su vida y es un derecho, sino también trabajando con los padres, los proveedores de atención sanitaria y otros.

El estudio global sobre la violencia de género y la salud y derechos sexuales y reproductivos de la Asociación Sexualidad y Discapacidad se realizó en colaboración con el Ministerio de Sanidad y Consumo y el Ministerio de Igualdad y Políticas Sociales de España. El estudio se realizó en colaboración con el Ministerio de Sanidad y Consumo y el Ministerio de Igualdad y Políticas Sociales de España. El estudio se realizó en colaboración con el Ministerio de Sanidad y Consumo y el Ministerio de Igualdad y Políticas Sociales de España.

La Asociación Sexualidad y Discapacidad trabaja para promover una sana vida sexual entre las personas con discapacidad, especialmente las personas con discapacidad intelectual. La Asociación Sexualidad y Discapacidad aboga por el reconocimiento de que la sexualidad es una parte importante de una vida plena y saludable para todas las personas, incluidas las personas con discapacidad y trabaja para contrarrestar las imágenes negativas de las personas con discapacidad como personas sin sexo. En resumen, trata específicamente de falsas creencias acerca de la sexualidad o la falta de la sexualidad de las personas con discapacidad. Lo hace no solo promoviendo la concienciación entre las personas con discapacidad de que la sexualidad debería de ser un aspecto positivo de su vida y es un derecho, sino también trabajando con los padres, los proveedores de atención sanitaria y otros.

ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:



GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030



LINK ACCESO PUBLICACIÓN: <https://www.unfpa.org/publications/young-persons-disabilities>

PARTICIPACIÓN en ESTUDIO y PUBLICACIÓN MUNDIAL sobre JÓVENES con DISCAPACIDAD
ESTUDIO y PUBLICACIÓN realizado por el Fondo de Población de las Naciones Unidas

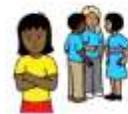


Jóvenes con discapacidad

Su derecho a no sufrir violencia y su derecho a tomar decisiones sobre su salud, su cuerpo, el sexo, sus relaciones y sobre tener hijos



¿A qué problemas se enfrentan los jóvenes con discapacidad?



A los jóvenes con discapacidad se les suele tratar mal.

Es posible que esto se deba a más de una cosa relacionada con ellos.

Por ejemplo, por su discapacidad, su edad y su género (si son niñas o niños u otra cosa).



La gente suele tener ideas erróneas sobre las personas con discapacidad.



Por ejemplo, pueden pensar que:

- Es malo tener una discapacidad.
- Las mujeres y niñas con discapacidad no deben tener relaciones, sexo o hijos.
- Las personas con discapacidad no pueden tomar sus propias decisiones y no se puede confiar en ellas.



Muchas personas que trabajan en el sector sanitario y otras personas no tienen ni información ni formación correcta sobre los jóvenes con discapacidad.



Los jóvenes con discapacidad sufren más violencia y abusos que otros jóvenes.

Por ejemplo, algunas personas deciden acosar a los jóvenes con discapacidad o les obligan a hacer cosas sexuales.



Es peor en el caso de:

- Las niñas y las mujeres jóvenes con discapacidad.
- Los jóvenes con discapacidad intelectual y alguna otra discapacidad.

Lo que debería ocurrir



Los jóvenes con discapacidad deberían poder disfrutar todos sus derechos para:

- No sufrir violencia.



- Decidir si quieren tener relaciones, sexo e hijos y cuándo quieren hacerlo.

Otras personas no deberían tomar decisiones en nombre de ellos.



- Tener relaciones saludables y felices.



- Disfrutar del sexo con protección.



- Recibir tratamiento para las enfermedades que les hayan contagiado por mantener relaciones sexuales.



- Tener la información y el apoyo correctos sobre el sexo con protección, las relaciones y el tener hijos.

Esto ayudará a los jóvenes con discapacidad a decidir lo que quieren.

Los gobiernos y otros grupos deben asegurar las siguientes cosas:

1

Que los jóvenes con discapacidad puedan opinar sobre las cosas que les afectan.

Por ejemplo, sobre nuevas leyes y planes.

Que no se excluya a los jóvenes con discapacidad.

LINK ACCESO PUBLICACIÓN: <https://www.unfpa.org/resources/young-persons-disabilities-easy-read-report>

Publicación en VERSIÓN LECTURA FÁCIL

2

Las diversas organizaciones deben trabajar con jóvenes con discapacidad y las organizaciones que los apoyan.

Esto incluye a los gobiernos, las Naciones Unidas y las organizaciones de personas con discapacidad.

Deberían:

- Descubrir qué necesitan los jóvenes con discapacidad y qué debe cambiar.
- Hacer buenas leyes, planes y servicios que den un buen apoyo a todo el mundo.
- Comprobar cómo están funcionando las leyes, los planes y los servicios.

3

Los gobiernos deberían cambiar todas las leyes y normas que sean injustas para los jóvenes con discapacidad.

4

Los gobiernos deberían asegurarse de que:

- Las leyes, los planes y las normas relacionadas para todo el mundo deben ser de acceso fácil para los jóvenes con discapacidad.

Por ejemplo, las leyes contra la violencia hacia mujeres y niñas.

Los servicios de apoyo que existen para todo el mundo deben ser de acceso fácil para los jóvenes con discapacidad.

Por ejemplo, apoyo para ayudar a las personas a cuidarse y recuperarse después de haber sufrido algún episodio de violencia.

Haga información sobre relaciones seguras y felices, embarazo y tener hijos.

Los jóvenes con discapacidad reciben un apoyo diferente solamente para ellos si lo necesitan.

A la mayoría de los niños y mujeres jóvenes con discapacidad se les impide tomar decisiones sobre su propio cuerpo, su salud, sus relaciones, el sexo y sobre tener hijos.

Puede resultar difícil:

- Conocer sus derechos.
- Obtener la información, atención sanitaria y apoyo que necesitan.

Por ejemplo, recibir ayuda para saber sobre el sexo con protección y las relaciones saludables.

Esto pone a las niñas y mujeres jóvenes con discapacidad en más peligro.

Por ejemplo:

- Pueden quedar embarazadas sin quererlo.
- Pueden coger una enfermedad por haber tenido sexo.
- Es posible que la gente les intente impedir tener relaciones o hijos.

A muchos jóvenes con discapacidad les resulta difícil ir al colegio.

Esto puede impedirles tener una buena vida.

A la gente se le olvida muchas veces de tener en cuenta a los jóvenes con discapacidad cuando hacen nuevas leyes, reglas y servicios.

Algunos ejemplos del buen trabajo que están haciendo algunos países

El personal sanitario de Ecuador, Nepal, Uruguay y Etiopía está recibiendo información y formación sobre las personas con discapacidad y sobre cómo hacer que los servicios funcionen para ellas.

Se les está dando apoyo a las personas con discapacidad intelectual en Kenia para que acudan a los juzgados si sufren violencia.

En Nepal, Filipinas y Mozambique, las mujeres y personas jóvenes con discapacidad están apoyándose unas a otras para aprender sobre sus derechos.

La India creó unos sitios web para ayudar a las mujeres y niñas con discapacidad a conocer sus derechos sobre las relaciones, el sexo y los hijos.

PARTICIPACIÓN

Sexualidad y Discapacidad

creer

GOBIERNO DE ESPAÑA | MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030 | SECRETARÍA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES | IMSERSO

feder | Ayuntamiento de Burgos | Gerencia Municipal de Servicios Sociales, Juventud e Igualdad de Oportunidades

CAJADE BURGOS | Obra Social "la Caixa"



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

En los centros apoyados por el Ministerio de Salud, el personal y los voluntarios de la Asociación Sexualidad y Discapacidad ofrecen formación a terapeutas, cuidadores, familiares y otros que trabajan con las personas con discapacidad sobre cómo ayudar a los jóvenes con discapacidad al experimentar la pubertad y ayudarles a lograr una vida sexual satisfactoria. El personal y los voluntarios también trabajan con los jóvenes con discapacidad en centros de atención y en las escuelas para promover una educación sobre la sexualidad positiva y la concienciación de modo que puedan comprender mejor los cambios físicos en sus cuerpos a medida que maduran y sean capaces de incluir vidas y relaciones sexuales saludables y satisfactorias.



LINK ACCESO PUBLICACIÓN:

<https://www.unfpa.org/publications/young-persons-disabilities>



La Asociación Sexualidad y Discapacidad publica una serie de materiales sobre sexualidad sana y discapacidad en formatos accesibles, incluyendo formatos de lenguaje simple para informar a las personas con discapacidad intelectual y ha desarrollado materiales educativos apropiados para todos los grupos de edad. También ofrece un curso de formación anual para los profesionales que se ha reproducido en los medios de comunicación españoles.

El Ministerio ha apoyado a la Asociación Sexualidad y Discapacidad en su trabajo desde al menos 2012 y ha facilitado la integración de la sexualidad positiva en la formación profesional y en conferencias relacionadas con la discapacidad. También ha respaldado el desarrollo de directrices y mejores prácticas para los terapeutas que trabajan con personas con discapacidad, incluyendo un innovador conjunto de directrices para la inclusión de la sexualidad en el cuidado y tratamiento de las personas que viven con enfermedades raras.



PARTICIPACIÓN en ESTUDIO y PUBLICACIÓN MUNDIAL sobre JÓVENES con DISCAPACIDAD
ESTUDIO y PUBLICACIÓN realizado por el Fondo de Población de las Naciones Unidas



PERSONAS y PROYECTOS de VIDA *Sexualidad y Enfermedades Raras*



SEXUALIDAD Y SÍNDROME DE PRADER-WILLI

Natalia Rubio
Psicóloga, Pedagoga, Maestra en Educación Especial y Sexóloga.

Dr. Carlos de la Cruz
Doctor por la Universidad Camilo José Cela y Director del Master de Sexualidad de la misma Universidad.

La sexualidad forma parte de la vida de todas las personas. Por supuesto, también de la vida de las personas con Síndrome de Prader-Willi (SPW). Esto incluye a la pluralidad de personas con SPW, con su correspondiente diversidad 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 puede 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 SPW puede y debe atenderse y educarse, con independencia de la edad de la persona (niños, niñas, adolescentes, jóvenes, personas adultas -hombres y mujeres con SPW-), o las circunstancias cambiantes que acompañen el proceso y evolución del síndrome. Siempre hay cosas que se pueden hacer para mejorar situaciones. Hay que igualar lo que se habla o el que se calla. Qué temas son los que se priorizan o se abordan y cuáles son los que se evitan. Tampoco da igual el tono de voz o la expresión facial que se utiliza a la hora de abordar las preguntas o situaciones en las que la sexualidad está presente. En definitiva, siempre se educa y, según se actúe, se estará educando en positivo o en negativo.

En el presente capítulo se pretenden aportar **claves y orientaciones** que faciliten que familias y familiares de personas con SPW, contribuyan a **atender, educar y prestar apoyos a la sexualidad de manera adecuada**.

*Sin discriminación por motivos de sexo, edad, raza, etnia, identidad sexual o identidad de género, orientación del deseo, religión o creencias.

MIRADAS PLURALES EN EL SÍNDROME DE PRADER-WILLI

GUÍA PARA FAMILIAS Y CUIDADORES

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES
IMERSO

creer
INICIATIVA DE EMPLEO PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD

feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENTRENADORES NADA

Ayuntamiento de Burgos
Gerencia Municipal de Servicios Sociales, Juventud e Igualdad de Oportunidades

CAJADEBURGOS FUNDACIÓN

Obra Social "la Caixa"

IMPULSA:

PRADER WILLI ASOCIACIÓN ESPAÑOLA (AESPW)

PARTICIPACIÓN

Sexualidad y Discapacidad

COLABORAN:

Elaboración de folletos de sensibilización adaptados a los distintos tipos y perfiles de personas con enfermedades raras, crónicas y/o neurodegenerativas.

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:

- Conocer las características de las asociaciones y federaciones de pacientes en el ámbito de las Enfermedades Raras en Iberoamérica,
- 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_fCFIw132Tsk7scp9_KttUwWp37Lk_iZDPtA/viewform?c=0&w=1

ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:



CON LA COLABORACIÓN DE:



PARTICIPACIÓN DE LA ASOCIACIÓN SEXUALIDAD y DISCAPACIDAD EN LA

❖ EB SEXUALITY CLINICAL PRACTICE GUIDELINE DEVELOPMENT

DESARROLLO DE GUÍA CLINICA 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:

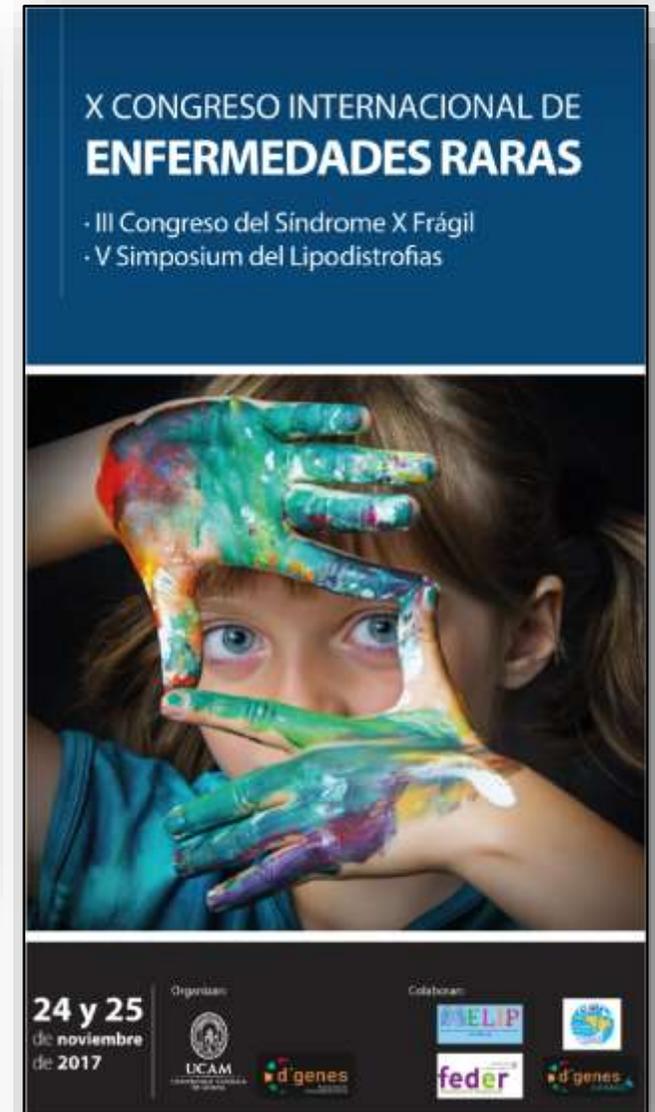
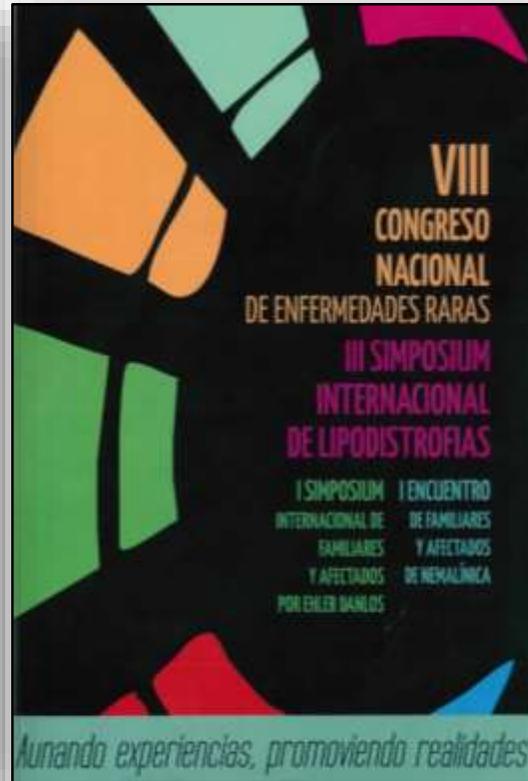
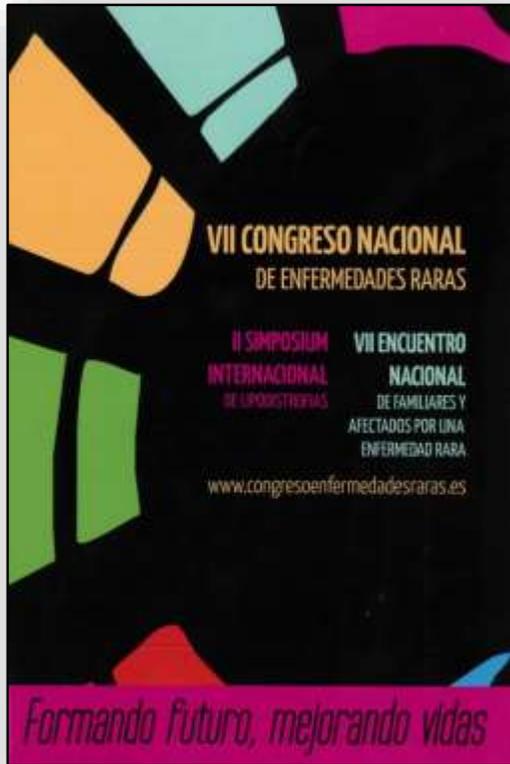


EN COORDINACIÓN CON:



CON LA COLABORACIÓN DE:





PARTICIPACIÓN con PUBLICACIONES en los LIBROS de PONENCIAS de los CONGRESOS INTERNACIONALES DE ENFERMEDADES RARAS desde 2013- 2019

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



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

ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:



CON LA COLABORACIÓN DE:



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

CRE DE ATENCIÓN
A PERSONAS CON
ENFERMEDADES RARAS
Y SUS FAMILIAS



INFORME DE ACTUACIONES



MEMORIA INSTITUCIONAL CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE ENFERMEDADES RARAS CREER-BURGOS (IMSERSO) .MEMORIA DE ACTIVIDADES 2019 DOCUMENTACIÓN INFORME DE ACTUACIONES 2019 – SE REFLEJA EL PROYECTO “PERSONAS y PROYECTOS DE VIDA” –ASOCIACIÓN SEXUALIDAD Y DISCAPACIDAD

Asociación Estatal de Discapacidad y Sexualidad-CREER. Proyecto “Personas y Proyectos de Vida”. Atención afectivo-emocional para la mejora de la calidad de vida de colectivos en riesgo de exclusión o situación de dependencia y su entorno. Talleres de Educación Sexual dirigidos a personas afectadas, familiares, cuidadores principales, en coordinación con la Asociación Estatal de Discapacidad y en Programa Encuentros 2019. En el Encuentro anual de la asociación ASAFEX, los talleres realizados fueron dirigidos al grupo de jóvenes, dentro del programa de sexualidad que la asociación viene desarrollando en CREER en coordinación con la Asociación Estatal de Discapacidad y Sexualidad.



Encuentro ASAFEX. Marzo 2019.

ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:



CON LA COLABORACIÓN DE:



Ayuntamiento de Burgos



LINK ACCESO MEMORIA DE ACTIVIDADES CREER IMSERSO 2019

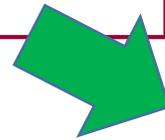
<https://creenfermedadesraras.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/memoriacreer2019.pdf>

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



Newsletter CRE Enfermedades Raras (Creer)

Nº 94 Noviembre-Diciembre 2019



ORGANIZA:



Con la COLABORACIÓN de:



ENCUENTRO DE FAMILIAS DE LA ASOCIACIÓN DE EXTROFIA VESICAL, CLOACAL Y EPISPADIAS DE CASTILLA-LA MANCHA

Del 31 de octubre al 3 de noviembre, la Asociación Extrofia Vesical Cloacal, Epispadias y Patologías de Castilla-La Mancha (Asexve-CLM) ha organizado en colaboración con el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer), un Encuentro de afectados y familias.

El programa de actividades desarrollado ha combinado espacios de trabajo de la Asociación con talleres de educación sexual para chicos y chicas de la entidad desarrollados por profesionales de la Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad; junto a espacios de convivencia y de ocio con los que se afianza el conocimiento mutuo y la relación de ayuda entre los socios.



**LINK ACCESO BOLETÍN NEWSLETTER CREER
IMERSO ABRIL 2017**

https://creenfermedadesraras.imerso.es/creer_01/documentacion/boletindigitalcreer/newsletter_2019/news_nov_dic_2019/index.htm

PERSONAS y PROYECTOS DE VIDA

SEXUALIDAD y ENFERMEDADES RARAS

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

ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:



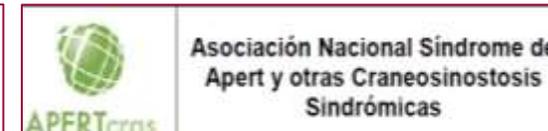
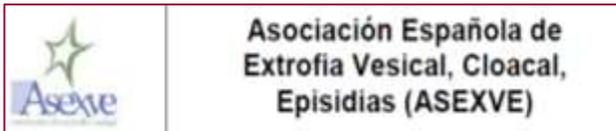
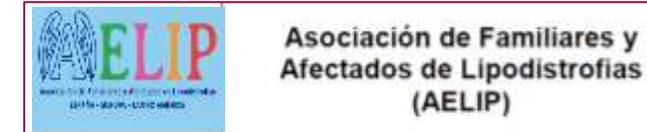
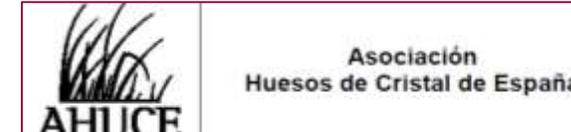
CON LA COLABORACIÓN DE:



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

Buenas Prácticas en Sexualidad y Enfermedades Raras.

¡¡ DISTRIBUCIÓN de 3000 EJEMPLARES de la GUÍA en MÁS de 300 ENTIDADES ER !!



ORGANIZA:

EN COORDINACIÓN CON:

CON LA COLABORACIÓN DE:



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

Buenas Prácticas en Sexualidad y Enfermedades Raras.

¡¡ DISTRIBUCIÓN de 3000 EJEMPLARES de la GUÍA en MÁS de 300 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 (ANSEHD)	 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*

Buenas Prácticas en Sexualidad y Enfermedades Raras.

¡¡ DISTRIBUCIÓN de 3000 EJEMPLARES de la GUÍA en MÁS de 300 ENTIDADES ER !!



ORGANIZA:

EN COORDINACIÓN CON:

CON LA COLABORACIÓN DE:



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

Buenas Prácticas en Sexualidad y Enfermedades Raras.

¡¡ DISTRIBUCIÓN de 3000 EJEMPLARES de la GUÍA en MÁS de 300 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, AMAPyP
 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. ABAIMAR	 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:





GRACIAS

ORGANIZAN y DESARROLLAN:

Sexualidad
y
Discapacidad



GOBIERNO DE ESPAÑA

MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES



COLABORAN:



Ayuntamiento de Burgos

Gerencia Municipal de Servicios Sociales, Juventud e Igualdad de Oportunidades



Agradecer el APOYO INSTITUCIONAL de:
IMSERSO (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 - IUMES** (Instituto Universitario de Estudios de Sociología - UCJ) - **Asociación Logopedia.com** - **ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE CIUDADES DE LOGOPEDIA** - **ASOCIACIÓN GIELMA** - **FUNDADEPS** (Fundación de Estudios para la Salud) - **RED DE CENTROS MADRID SALUD** - Ayuntamiento de Madrid - **Diario de Burgos** - **Emisora Radio "Enfermedades Raras - Radio Libertad"** - **Centro 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 o poco frecuentes...

Hemos pretendido mirar desde sus ojos, ser su voz para mejorar las condiciones.

Gracias a todas y a cada una de las personas que han hecho posible este 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 sin estar... seguiréis estando hoy y siempre.

PERSONAS Y PROYECTOS DE VIDA

