

# “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



# “Personas y Proyectos de Vida”

● ● ●

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. (Familiares, profesionales y resto de Sociedad)

## Sexualidad y Enfermedades Raras

ORGANIZA:



En COORDINACIÓN y COLABORACIÓN:



# Sexualidad y Enfermedades Raras

## En el Plural de las Sexualidades



# Enfermedades Raras



Enfermedades Raras



# Algunos datos sobre E.R

**Baja incidencia** en la población. Una ER afecta a **5 / 10.000 personas\***  
Existen más de **7.000 patologías** ( 7% población mundial. Datos OMS)

Más de **3 millones en España, ....27 millones en Europa...**

**“Le puede ocurrir a cualquiera, en cualquier etapa de la vida.  
“no es extraño padecer una enfermedad rara.”**



**Enfermedades Raras  
Minoritarias  
poco frecuentes**



\*Europa. 1 entre 2.000 EC Regulation on Orphan Medicinal Products

# Algunos datos sobre E.R

¿Cuáles son los principales problemas de quienes padecen una ER?

- **Falta de acceso al diagnóstico correcto.** Laberinto del pre-diagnóstico.
- **Falta de información.** Falta de referencia a profesionales cualificados y especializados en ER puesto que en muchos casos son inexistentes.
- **Falta de conocimiento científico.** Dificultades herramientas terapéuticas,
- **Problemas de inclusión social, escolar y laboral.** Implicaciones en todas las áreas de la vida. \*Estigmatización, aislamiento, exclusión social, discriminación,...
- **Falta de apropiada calidad del cuidado de la salud. Especialistas** (fisioterapeuta, nutricionista, psicólogo, rehabilitación,.. excluidos del sistema sanitario.
- **Alto coste de los pocos medicamentos existentes y cuidado.** Apoyos
- **Desigualdad** en la **accesibilidad al tratamiento y el cuidado.**



# Algunos datos sobre E.R

El **pronóstico vital** está en juego en el **50% de los casos**. A las ER se les puede atribuir el **35%** de las muertes de niños y niñas **menores de un año** y el **10%** entre **1 y 5 años** y el **12%** entre los **5 y 15 años**.

**Crónicas y degenerativas**. 65% patologías son **graves e invalidantes**

- Comienzo precoz en la vida** (2 de cada 3 aparecen antes de los dos años)
- Dolores crónicos** (1 de cada 5 enfermos)
- Déficit motor, sensorial o intelectual** -

El **30%** de los pacientes fallece **antes de los 5 años**.

El **50%** fallece **antes de los 30 años**

**No existe cura** para la mayoría de las ER

El **80%** son de origen genético



# Algunos datos sobre E.R

La edad de aparición\* síntomas de la enfermedad es variable:



57% niños



12% jóvenes



31% adultos



**FEDER**  
Federación Española  
de Enfermedades Raras



# Clasificación de las E.R

1. Enfermedades del sistema nervioso
  - a. Enfermedades neurodegenerativas y otros trastornos del SNC
  - b. Enfermedades neuromusculares
2. Enfermedades respiratorias
3. Enfermedades hematológicas
4. Enfermedades metabólicas hereditarias
5. Enfermedades sensoriales (agrupan oftalmológicas, sorderas congénitas y genéticas)
6. Enfermedades cardiovasculares
7. Enfermedades del tubo digestivo y órganos asociados
  - a Enfermedades gastrointestinales
  - b Enfermedades hepáticas, de vías biliares y pancreáticas
8. Inmunodeficiencias
9. Enfermedades endocrinológicas
10. Enfermedades del aparato locomotor
11. Enfermedades autoinmunes y sistémicas
12. Anomalías congénitas del desarrollo y síndromes malformativos
13. Enfermedades dermatológicas
14. Enfermedades del sistema genitourinario
15. Otras ER



# Algunos datos sobre E.R

**MNGIE, Retinosis Pigmentosa**, *Hirschsprung, Amaurosis congénita de Leber*,

*Distrofia muscular de Duchenne y Becker, HHT, Allan-Herndon-Dudley,*  
*cánceres hereditarios, síndrome de Temblor, Hipotiroidismo congénito, Defectos de diferenciación sexual,*



**Epidermolisis bullosa**, *Síndrome de Down, Distrofias de retina, Stargadt, Niemann-Pick C Sanfilippo, enfermedad de Danon,*

*Miopatias, Mc Ardle, defectos congénitos, Melanoma familiar, Retraso mental de origen genético FXTAS + X frágil,*

**Hipoacusias congénitas**, *Neurofibromatosis, Atrofia muscular espinal, Deficit de CoQ,*

**Enfermedades mitocondriales**, *Síndrome Wolfram, Cáncer de próstata familiar, Cistinuria, Lisinuria,*

**Charcot-Marie-Tooth**, *Ataxias cerebelosas autosómica recesiva, Ataxia de Friedreich, Síndrome de Kindler,*

*síndrome de Werner, anemia de Fanconi*, *Tromboastenia de glanzmann, Síndrome de Bernard Soulier,*

**ELA**, *Leucodistrofias, Trastornos espectro autista, síndrome de Williams, Defectos congénitos,*

**Enfermedades lisosomales, MPS**, *Defectos de complemento, Enfermedades del ciclo de la urea,*

*Hiperoxalurias, Mohr-Tranebjaerg, Epilpsias monogénicas, Lafora, Enfermedades metabólicas hereditarias,*

**Acromegalia**, *Cushing, Ataxia de Friedreich, Enfermedades de Gaucher*, *hipercolesterolemia*

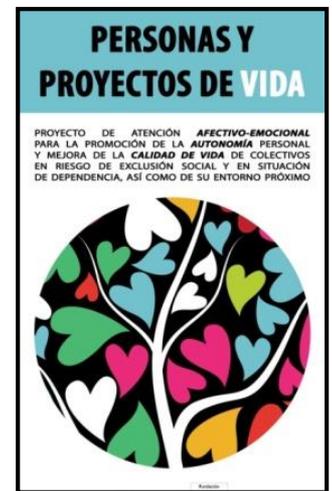
*familiar, Síndrome Adams-Oliver, Síndromes de sobrecrecimiento, Wilms' tumours,*

*Síndrome Hemolítico-Urémico, Defectos de complemento, Angioedema hereditaria, Síndrome de Usher,*

*distrofias retinianas, Albinismo, Disqueratosis congénita, síndrome de Werner, Ataxias, Autismo, Adrenoleucodistrofia ligada*

*al X*, *síndrome de Ellis-Van Creveld, osteogénesis imperfecta,*

*Síndromes de mantenimiento del mtDNA, Progerias, etc.....*



# Enfermedades Raras

1. Características Sexualidad de las personas con E.Raras
2. Peculiaridades... “lo diferencial,...los matices”
3. Demandas y principal problemática. Dificultades

• • •

# Buenas PRÁCTICAS

Historias de vida y Enfermedades Raras

ORGANIZA:

En COORDINACIÓN con:

Con la COLABORACIÓN:



# Personas y Proyectos de Vida

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. (Familiares, profesionales y resto de Sociedad)

## Sexualidad y Enfermedades Raras

ORGANIZA:



En COORDINACIÓN y COLABORACIÓN:



# ECHANDO LA VISTA ATRÁS...

## ¿ CÓMO SURGE EL PROYECTO ?

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

# ECHANDO LA VISTA ATRÁS...

## ¿ 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.*



# 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 FEDER como Entidades que pertenecen a la Red FEDER ,  
Encuentros de Entidades de E.R en CREER, ...nivel autonómico como estatal.*
- **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.**



# ECHANDO LA VISTA ATRÁS...

## ACTUACIONES DESARROLLADAS

Desde 2009 ...hasta 2014.

- **PARTICIPACIÓN en FOROS CIENTÍFICOS:** *Congresos 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\**



# ECHANDO LA VISTA ATRÁS...

## ACTUACIONES DESARROLLADAS

Desde 2009 ...hasta 2014.

- 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\*



# “Personas y Proyectos de Vida”

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

# Sexualidad y Enfermedades Raras



## 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



# “Personas y Proyectos de Vida”

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.  
(Familiares, profesionales y resto de Sociedad)

## Sexualidad y Enfermedades Raras

ORGANIZA:

En COORDINACIÓN y COLABORACIÓN:



# 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

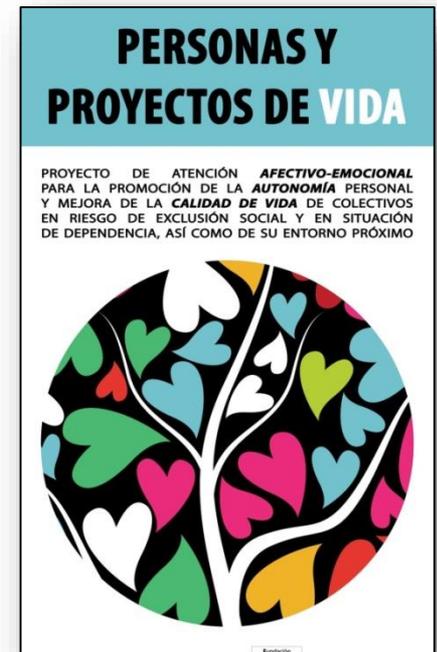
*Atención integral, inclusión social, calidad de vida...*

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

\***Sensibilizando** a toda la comunidad  
(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\*



# DESTINATARIOS del PROYECTO

**Directos:** *personas con enfermedades raras, 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*



**DIRECTOS: Más de 1.200**

**INDIRECTOS: Más de 100.000.**

# OBJETIVOS del PROYECTO

## OBJETIVO GENERAL.

*Mejorar la CALIDAD DE VIDA de las personas con E. Raras poniendo especial énfasis en acciones que contribuyan a atender, educar y prestar apoyos a su sexualidad.*

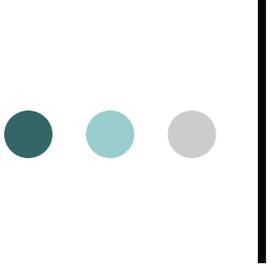
*Contribuir a que las personas con enfermedades raras reciban educación sexual aprendan a conocerse, a aceptarse y a expresar su sexualidad.*

ORGANIZA:

En COORDINACIÓN con:

Con la COLABORACIÓN:

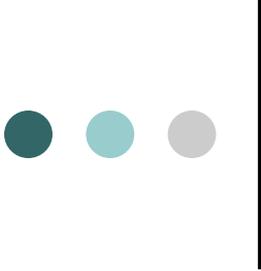




# OBJETIVOS del PROYECTO

## OBJETIVOS ESPECÍFICOS.

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.*



# ACTUACIONES del PROYECTO

## PLAN de ACCIÓN- RESUMEN de ACTUACIONES.

- **CURSOS de FORMACIÓN** para **PROFESIONALES** del ámbito de las E.R
- **CURSOS de FORMACIÓN** para el **VOLUNTARIADO** de entidades del ámbito de las ER
- **SESIONES de FORMACIÓN** para **FAMILIARES** de personas con E.R
- **TALLERES de EDUCACIÓN SEXUAL** para **PERSONAS con ENFERMEDADES RARAS.**
- **Elaboración de MANUALES Y DOCUMENTOS** técnicos adaptados.
- **Diseño y Adaptación de MATERIALES, RECURSOS y APOYOS** accesibles.
- **Colaboraciones con MEDIOS de COMUNICACIÓN** locales, autonómicos y estatales
- **CAMPAÑAS DE PRESENCIA SOCIAL** en el Entorno próximo de las P.ER- Charlas IES
- **ESTUDIOS de INVESTIGACIÓN** con colectivos específicos \*Asexve, Asimaga,...
- **ATENCIÓN INDIVIDUALIZADA** y Asesoramiento CASOS.

# MIRANDO al FUTURO. CONTINUIDAD del PROYECTO.



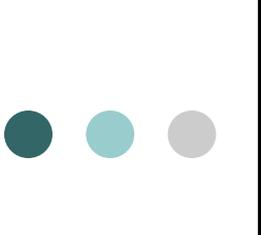
## FASES del PROYECTO.

**Fase 3.1.** SENSIBILIZACIÓN CAPTACIÓN y DETECCIÓN  
NECESIDADES

**Fase 3.2.** FORMACIÓN ESPECÍFICA ADAPTADA.

PERSONAS con ENF. RARAS, PROFESIONALES, VOLUNTARIADO y  
FAMILIAS. \* ESTUDIOS.

**Fase 3.3** ELABORACIÓN de MATERIALES y RECURSOS ADAPTADOS.  
SENSIBILIZACIÓN del ENTORNO PRÓXIMO.



# FASES de desarrollo PROYECTO

## Fase 3.3. ELABORACIÓN y DESARROLLO de INSTRUMENTOS y MATERIALES

Actv.1	Elaboración de SOPORTES DE DIFUSIÓN del Proyecto entre las Entidades del Sector de las ENFERMEDADES RARAS (CARTA INFORMATIVA +DOSSIER Sex y Dis con RESUMEN PRESENTACIÓN del Proyecto)
Actv.2	<b>DIFUSIÓN y OFERTA de ACTUACIONES del Proyecto</b> a las Entidades desde CREER y FEDER. ( Acciones para personas con enfermedades raras, profesionales y voluntariado y familias)
Actv.3	<b>DISEÑO de INSTRUMENTOS RECOGIDA de INFORMACIÓN</b> Entidades. Establecimiento de <b>PUNTOS de PARTIDA</b> . ESTUDIO de NECESIDADES sobre la REALIDAD VIVIDA por las PERSONAS con ENFERMEDADES RARAS.
Activ. 5.2	DIFUSIÓN de <b>FOLLETOS</b> de <b>SENSIBILIZACIÓN</b> y <b>DOSSIERES ADAPTADOS</b> con textos accesibles.

# FASES de desarrollo PROYECTO

## Fase 3. 4. EJECUCIÓN e IMPLANTACIÓN del PROYECTO.

Actv. 1	<b>CURSOS de FORMACIÓN para PROFESIONALES</b> del ámbito de las E.RARAS..
Actv. 2	<b>CURSO de FORMACIÓN para el VOLUNTARIADO</b> de las distintas entidades del ámbito de las E.R.
Actv. 3	<b>SESIONES de FORMACIÓN para FAMILIARES</b> de personas con E.R
Actv. 4	<b>TALLERES</b> de educación afectivo sexual para <b>PERSONAS con E.RARAS.</b>
Actv. 5.2	DIFUSIÓN de <b>FOLLETOS</b> de <b>SENSIBILIZACIÓN</b> adaptados con textos accesibles
Actv. 6	Elaboración de <b>DOCUMENTOS TÉCNICOS.</b> Marco referenciales en la atención la sexualidad
Actv. 7	Elaboración <b>MANUAL de ORIENTACIONES y BUENAS PRÁCTICAS</b> para <b>PROFESIONALES y FAMILIAS</b>
Actv. 6.2	Presentación y <b>DIFUSIÓN de DOCUMENTOS TÉCNICOS y MANUAL de ORIENTACIÓN para FAMILIAS.</b>
Actv.8	Campaña <b>PRESENCIA SOCIAL y SENSIBILIZACIÓN</b> a través de <b>MEDIOS de COMUNICACIÓN</b> (prensa, radio, web )

# MIRANDO al FUTURO.

## CONTINUIDAD del PROYECTO... 2016- 2017...

### Fase 5.

#### FINALIZACIÓN -CIERRE

DEL PROYECTO

*PERSONAS y PROYECTOS de VIDA*

**CONTINUIDAD del PROYECTO**

**2016-2017**

**LINEA 1. SENSIBILIZACIÓN, CAPTACIÓN , y DETECCIÓN NECESIDADES en el ENTORNO.**

**LINEA 2. FORMACIÓN ESPECÍFICA. SEMINARIOS y MONOGRÁFICOS. \*PUESTA EN MARCHA en ENTIDADES.**

**LINEA 3. ELABORACIÓN y ADAPTACIÓN de MATERIALES Y RECURSOS**

**LINEA 4. ESTUDIOS – NUEVAS LÍNEAS de INVESTIGACIÓN \*COLECTIVOS personas con E.R**

**LINEA 5. AMPLIAR EL PROYECTO A TODO EL TERRITORIO ESPAÑOL. GENERAR ALIANZAS CON EL ENTORNO. COORDINACIONES**

**DAR RESPUESTA A OTRAS DEMANDAS y NECESIDADES DETECTADAS desde las ENTIDADES, Y los PROTAGONISTAS PARTICIPANTES**

*\*Instrumentos y herramientas de participación desarrolladas en el Proyecto.*

# EXPERIENCIAS y BUENAS PRÁCTICAS



ORGANIZA:

En COORDINACIÓN con:

Con la COLABORACIÓN:



# Memoria y Cifras.

**Enfermedades Neuromusculares- Ataxias -  
Distrofia muscular de Duchenne**

**Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) - Esclerodermia  
Síndrome de Apert- Síndrome de Rubinstein Taybi**

**Extrofia vesical, cloacal y epispadias**

**Síndrome de West – Síndrome de Phelan McDermid**

**Osteogénesis imperfecta – Huesos de Cristal**

**Síndrome Maullido Del Gato-Síndrome 5P Cri du Chat**

**Epidermólisis Bullosa- Piel De Mariposa...**

**Personas con Enfermedades Raras**

**( Niños, niñas, adolescentes, jóvenes y adultos con ER)**

**¡¡ 1.384 !!**

**Familiares de Personas con Enfermedades Raras**

**Profesionales y voluntariado del ámbito de las E.R**

**Benef. Indirectos Impacto Sociedad**

**¡¡ Más de 150.000 !!**

# Enfermedades Neuromusculares



**ASEM** Federación Española de Enfermedades Neuromusculares

Inicio | Conoce ASEM | Las ENM | Sala de Prensa | Eventos | Publicaciones

Federación ASEM celebra en septiembre el III Encuentro de Jóvenes

**III ENCUENTRO DE JÓVENES**  
de Federación ASEM  
Del 27 al 30 de septiembre 2012

En septiembre la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares celebra el III Encuentro de Jóvenes que conviven con una enfermedad neuromuscular.

www.creer/enfermedadesraras.es/creer\_01/documentacion/boletines/digital/creer/newsletters\_2012/news\_agosto/profesionales\_escrben\_agosto/index.htm

GOBIERNO DE ESPAÑA MINISTERIO DE SANIDAD, POLÍTICAS SOCIALES E IGUALDAD IMSERSO **creer** CRE Enfermedades Raras (Creer) Burgos

Inicio | Contacte | Las ER | Los medicamentos huérfanos | Preguntas frecuentes | Actualidad | Agenda

Está en: Inicio > Documentación > Newsletter > Año 2012 > 04 de Agosto > Los profesionales escriben

**Los profesionales escriben**

- » Sexualidad y Enfermedades Raras
- » ¿Cómo va...? Sexualidad y Enfermedades Raras en formato alternativo

Boletín CREER Newsletter N°25 Agosto 2012



# Enfermedades Raras

Las **ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES** son un conjunto de **más de 150 enfermedades neurológicas**, de naturaleza **progresiva**, en su mayoría de origen genético y su **principal característica es la pérdida de fuerza muscular**. Son enfermedades **crónicas** que **generan gran discapacidad**, pérdida de la autonomía personal y cargas psicosociales. Todavía **no disponen de tratamientos efectivos, ni curación**. Su aparición puede producirse en cualquier etapa de la vida, pero más del 50% aparecen en la infancia. En cifras globales, **existen más de 60.000 afectados por enfermedad neuromuscular en toda España**.

**Enfermedades  
Neuromusculares**



# Enfermedades Neuromusculares



**CONGRESO NACIONAL DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES**

8 y 9 noviembre

Direto

2013

### Natalia Rubio Sexóloga

**¿Cómo que un sereno interactivo con discapacidad intelectual y un sereno como usted, pero generamos ideas nuevas, se necesitan personas con discapacidad en el desarrollo de los productos, en la creación de contenidos, en la realización de actividades de ocio, en la creación de espacios de encuentro, en la creación de redes de apoyo, en la creación de espacios de encuentro, en la creación de redes de apoyo, en la creación de espacios de encuentro, en la creación de redes de apoyo...**

**¿Cómo se que un sereno interactivo con discapacidad intelectual y un sereno como usted, pero generamos ideas nuevas, se necesitan personas con discapacidad en el desarrollo de los productos, en la creación de contenidos, en la realización de actividades de ocio, en la creación de espacios de encuentro, en la creación de redes de apoyo, en la creación de espacios de encuentro, en la creación de redes de apoyo...**

**¿Cómo se que un sereno interactivo con discapacidad intelectual y un sereno como usted, pero generamos ideas nuevas, se necesitan personas con discapacidad en el desarrollo de los productos, en la creación de contenidos, en la realización de actividades de ocio, en la creación de espacios de encuentro, en la creación de redes de apoyo, en la creación de espacios de encuentro, en la creación de redes de apoyo...**

**¿Cómo se que un sereno interactivo con discapacidad intelectual y un sereno como usted, pero generamos ideas nuevas, se necesitan personas con discapacidad en el desarrollo de los productos, en la creación de contenidos, en la realización de actividades de ocio, en la creación de espacios de encuentro, en la creación de redes de apoyo, en la creación de espacios de encuentro, en la creación de redes de apoyo...**

**REVISTA ASEM. Federación Española de Enfermedades Neuromusculares. Nº 70. Revista Semestral. Noviembre 2013**  
**ENTREVISTA Natalia Rubio Arribas. Psicóloga, Sexóloga. Presidenta Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad.**



# Extrofia Vesical Epispadias y cloacales



ORGANIZA: En COORDINACIÓN con:

Con la COLABORACIÓN:



# Extrofia Vesical Epispadias y cloacales





# Extrofia Vesical Epispadias y cloacales



# Extrofia Vesical Epispadias y cloacales



# Esclerodermia



**Viernes 29 Mayo 2015. Taller sobre "Salud Sexual y Esclerodermia. Materiales, Recursos y Apoyos Personales."**



# Esclerodermia

La esclerodermia es un conjunto de enfermedades que afectan el **tejido conectivo del cuerpo**. Este tejido le da soporte a la piel y a los órganos internos. La esclerodermia hace que el tejido conectivo se endurezca y se ponga grueso.



# Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)



**V ENCUENTRO INTERNACIONAL DE PERSONAS CON ELA, INVESTIGADORES Y NEUMÓLOGOS**

“Juntos podemos, Unidos más fuertes”

Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras

Burgos, del 6 al 12 de abril 2015

Organizan:

GOBIERNO DE ESPAÑA  
MINISTERIO DE SANIDAD Y POLÍTICA SOCIAL  
SECRETARÍA GENERAL DE POLÍTICA SOCIAL Y COLEGIO  
IMSERSO

PLATAFORMA AFECTADOS DE ELA  
ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA  
creer

Colaboran:

Siempre adelante  
VitalAire  
IRISBOND  
Sacyl  
Hospital Universitario de Burgos  
Ayuntamiento de Burgos  
Junta de Castilla y León  
ITALFARMACO  
#patasporla

Participan:

ADELA España  
ADELA Comunidad Valenciana  
ARAELA Asoc ELA Andalucía  
ARAELA Asoc Aragonesa  
ADELA Euskadi  
AGAELA Asociación Galega  
ELA Principado

**ENCUENTRO INTERNACIONAL PLATAFORMA AFECTADOS ELA.  
( CREER Marzo 2015 )**

# Síndrome Phelan-McDermid



## "V Encuentro de Familias Asociación Síndrome Phelan-McDermid"

Domingo 24 Mayo en el V Encuentro de Familias Asociación Síndrome Phelan-McDermid ([www.22q13.org.es](http://www.22q13.org.es))  
DOMINGO 24 de MAYO de 2015. \* 10:30-14:00 Charla "*El papel de las Familias en la Educación Afectivo-Sexual de los Hijos y las Hijas con Síndrome de Phelan-McDermid. Claves y Pistas.*"

# Síndrome Phelan-McDermid



## "V Encuentro de Familias Asociación Síndrome Phelan-McDermid"

Domingo 24 Mayo en el V Encuentro de Familias Asociación Síndrome Phelan-McDermid ([www.22q13.org.es](http://www.22q13.org.es))  
DOMINGO 24 de MAYO de 2015. \* 10:30-14:00 Charla "*El papel de las Familias en la Educación Afectivo-Sexual de los Hijos y las Hijas con Síndrome de Phelan-McDermid. Claves y Pistas.*"

# Síndrome de West



# ••• Síndrome de Apert



# Síndrome Rubinstein Taiiby



ORGANIZA:

En COORDINACIÓN con:

Con la COLABORACIÓN:



# Síndrome Rubinstein Taybi

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

Acción FORMATIVA dirigida a FAMILIARES (Padres, Madres, hermanos,...)

**"El PAPEL de las FAMILIAS en la EDUCACIÓN AFECTIVO-SEXUAL de los hijos y las hijas con Síndrome Rubinstein Taybi. Claves y Pistas para Familias".**

**BLOQUES DE CONTENIDOS.**

1. La importancia y la necesidad de la Educación Sexual y el Papel de las Familias.
2. Mitos, errores comunes y falsas creencias sobre la sexualidad y las enfermedades raras.
3. Sexología evolutiva. Aspectos significativos de los diferentes momentos evolutivos.
4. Objetivos de educar, atender y prestar apoyos a la esfera afectivo-sexual.
5. Características y peculiaridades de la sexualidad de las personas con S. Rubinstein Taybi. Principales demandas, necesidades y dificultades, en función del tipo del perfil.
6. Responsabilidades de los distintos agentes implicados: Profesionales y Familias.
7. Las familias ante las preguntas. Claves para hablar de sexualidad.
8. Las familias ante conductas inadecuadas. Pautas de actuación y actitudes. Casos.
9. Aprender a crecer con los hijos. La necesidad de intimidad y la importancia del pudor. Gestión de afectos. Límites y normas sociales en las relaciones interpersonales.
10. Apoyos profesionales. Cartera de Servicios y Dispositivos de Atención especializada.

**\* ACTUACIÓN desarrollada en el Encuentro Anual 2015 de la Asociación Española del Síndrome Rubinstein Taybi.**

**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



Organizan:

Colaboran:



# Síndrome Criduchat

## Síndrome Maullido de Gato

**Construyendo Sexualidades.**  
Educación Afectivo Sexual para personas con discapacidad, profesionales, voluntariado y familias

INICIO | EL PROYECTO | INSCRIPCIÓN Y CONTACTO | MÁS INFORMACIÓN



**1ª FASE. ACCIONES FORMATIVAS Nov2013**  
TALLERES de EDUCACIÓN SEXUAL para PERSONAS con DISCAPACIDAD y/o DIVERSIDAD FUNCIONAL.  
Actuación desarrollada en el IES CRUZ SANTA (Los Realejos, Tenerife) Visita Alcaldía D. Manuel Domínguez y Dña. Sandra Pérez

**CONSTRUYENDO SEXUALIDADES**  
Educación Afectivo Sexual para  
**PERSONAS CON DISCAPACIDAD PROFESIONALES VOLUNTARIADO Y FAMILIAS**

**3ª FASE CHARLAS de SENSIBILIZACIÓN**  
Centros Educativos  
del 14 - 20 de Junio 2014



Organiza:  
**R** **EXCMO. AYUNTAMIENTO DE LOS REALEJOS**  
**Sexualidad y discapacidad**  
Plan Municipal de Educación  
Ámbito Social de Los Realejos

Colabora:  
**Obras Social "la Caixa"**

**ESPAÑA**



**#criduchat**  
SINDROME MAULLIDO DE GATO  
5 de Mayo



**CONSTRUYENDO SEXUALIDADES**  
Educación Afectivo Sexual para  
**PERSONAS CON DISCAPACIDAD PROFESIONALES VOLUNTARIADO Y FAMILIAS**

**3ª FASE CHARLAS de SENSIBILIZACIÓN**  
Centros Educativos  
del 14 - 20 de Junio 2014



Organiza:  
**R** **EXCMO. AYUNTAMIENTO DE LOS REALEJOS**  
**Sexualidad y discapacidad**  
Plan Municipal de Educación  
Ámbito Social de Los Realejos

Colabora:  
**Obras Social "la Caixa"**

# Porfiria



1. **Sobre los procesos de Sexuación.**  
Imagen corporal. - Alteraciones en la Fisiología.
2. **Vivencias e Historias de Vida.**  
“Como se viven hombres y mujeres”
3. **Fotosensibilidad**

Las **porfirias** son un grupo heterogéneo de enfermedades metabólicas, generalmente hereditarias Inmunodeficiencias. Enfermedades autoinmunes y sistémicas. Síndromes malformativos

# Epidermólisis Bullosa

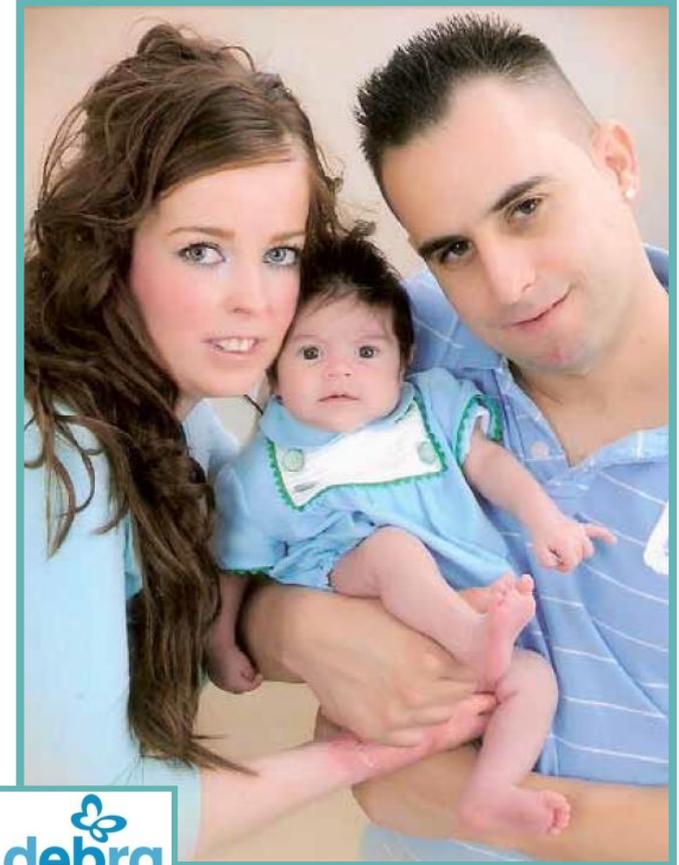
## Piel de Mariposa

**Así siente la vida  
un niño con Piel de Mariposa**

**This is what life feels like  
to Butterfly Children**



**debra**  
España  
Asociación Piel de Mariposa



1993 · 2013

20th Anniversary

**debra**  
España  
Asociación Piel de Mariposa

# Epidermólisis Bullosa

## Piel de Mariposa



La **piel** de los afectados se caracteriza **por ser frágil, débil, extremadamente sensible y extremadamente vulnerable**, tan delicada como el cristal, ya que al menor contacto físico se les desprende la piel, causándoles **heridas y ampollas** que tienen el aspecto de una gran quemadura; por este motivo, la enfermedad también se conoce con los nombres de **piel de cristal o piel de mariposa**.



# Epidermólisis Bullosa

## Piel de Mariposa



# Encuentros e Intercambios Profesionales Internacionales




**Sexualidad y Personas con Enfermedades Raras\***  
Cómo Atender, Educar y prestar Apoyos a la Sexualidad de las personas con extrofia vesical, cloacales y epispatias

**Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad-ASEXE: ASOCIACIÓN DE EXTROFIA VESICAL España)**  
**AEV: ESTROFIA VESICALE EPISPADIA ONLUS (Italia)**



© sexualidadydiscapacidad      ILUSTRACIONES: Beira Sotelo Carrero




# Buenas Prácticas Profesionales

## Reconocimientos Internacionales



**Sexualidad y Personas con Enfermedades Raras\***  
Cómo Atender, Educar y prestar Apoyos a la Sexualidad de las personas con extrofia vesical, cloacales y epispadias

Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad-  
ASEXE: ASOCIACIÓN DE EXTROFIA VESICAL (España)  
AEV: ESTROFIA VESICAL EPISPADIA ONLUS (Italia)



© sexualidadydiscapacidad      Fundación Proyectos de Vida



# Participación en Jornadas y Encuentros Científicos



# Participación en Jornadas y Encuentros Científicos



# Formación Especializada PROFESIONALES

## Orientaciones éticas en la Práctica Profesional. Claves y Pistas Profesionales

### 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:

En COORDINACIÓN con:

Con la COLABORACIÓN:



# Formación Especializada PROFESIONALES

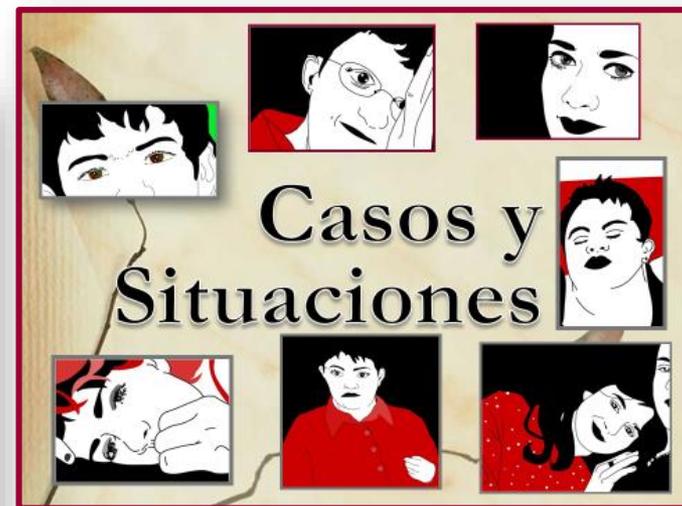
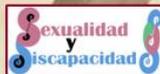
## Orientaciones éticas en la Práctica Profesional. Claves y Pistas Profesionales

Personas con E.R y Proyectos de Vida

### Orientaciones éticas para la Práctica Profesional. Claves y Pistas Profesionales

Marta Fonfría y Natalia Rubio

Burgos, 3 de Julio de 2015



# Formación Especializada PROFESIONALES

## Orientaciones éticas en la Práctica Profesional. Claves y Pistas Profesionales

### DECÁLOGO de BUENAS PRÁCTICAS

- 1. CUERPO, PUDOR e INTIMIDAD.**
  - \*Dar legitimidad, la misma que al resto de cuerpos desnudos.
  - \*Ayudarles a que aprendan que su cuerpo les pertenece. A ese cuerpo desnudo podrán acceder personas muy concretas en espacios muy concretos. –Evitar futuras situaciones abuso.
- 2. LÍMITES CORPORALES- LÍMITES PERSONALES.**
  - \*No permitirles más de los que la Sociedad les permite.
  - \*Tener claro Rol Profesional.
- 3. EXPRESIONES y CONDUCTAS ERÓTICAS- AFECTIVAS LO ÍNTIMO y LO PÚBLICO.**
  - \* Entender significados de las conductas.
  - \* Reconducir conductas al “jardín de la intimidad”

### DECÁLOGO de BUENAS PRÁCTICAS

- 4. Importancia TIEMPOS y ESPACIOS para la INTIMIDAD.**
  - Respetar JARDINES de INTIMIDAD. PERMISOS.
- 5. AJUSTE de nuestro COMPORTAMIENTO acorde a su EDAD**
  - \* Evitar Infantilización. “No tratarles como eternos niños”.
  - \* En la ESTÉTICA, en el VESTIDO,...
  - \* “Aprender a CRECER con ellos.”
- 6. GESTIÓN de AFECTOS en función del tipo de RELACIÓN.**
  - \*No confundirlos. Evitar el gestionar sus muestras de afecto.
  - \*Entorno seguro- entorno no seguro (desconocidos\*)
- 7. La INTIMIDAD de las PALABRAS.**
  - \* Respeto y sigilo profesional.
  - \* Evitar comentarios delante de ellos.

### DECÁLOGO de BUENAS PRÁCTICAS

- 8. PEDIRLES PERMISO antes de prestarles APOYO.**
  - \*No dar por “hecho” que lo sabemos todo y sabemos lo que necesitan
- 9. Cada PERSONA es ÚNICA. PLANIFICACIÓN CENTRADA en la PERSONA.**
  - \* Evitar realizar comparaciones con otras “personas”
  - \* No hay recetas mágicas. Situaciones cambiantes, cada día.
  - \* Lo que sirve para uno, no tiene que servir para todos.
- 10. Concederles el PROTAGONISMO que merecen como PROTAGONISTAS de su PROPIA VIDA, \*PROYECTO de VIDA.**
  - \* Tomarles en cuenta, no tomar decisiones por ellos.
  - \* Dar “VALOR” a lo que para ellos, es IMPORTANTE.

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

Acción **FORMATIVA** dirigida a **PROFESIONALES** \*PROGRAMA RESPIRO CREER 2015.  
“ORIENTACIONES ÉTICAS PARA LA PRÁCTICA PROFESIONAL.”  
Claves y Pistas profesionales.

#### BLOQUES DE CONTENIDOS.

1. Acercamiento a las Enfermedades Raras, las Personas y sus Diversidades. La necesidad de adaptarnos a cada Persona. Planificación Centrada en las Personas.
2. Características y peculiaridades de las personas con enfermedades raras. Principales demandas, necesidades y dificultades, en función del tipo de los perfiles. Aspectos significativos de las personas según los diferentes momentos evolutivos.
3. Roles Profesionales. Reflexiones desde la Práctica Profesional. Cómo abordar CASOS y SITUACIONES en nuestra Práctica Profesional.
4. Aprender a crecer con ellos. La necesidad de intimidad y la importancia del pudor. La intimidad y el cuerpo desnudo. Gestión de tiempos y espacios. Gestión de afectos. Límites y normas sociales en las relaciones Interpersonales.
5. La importancia y la necesidad de la Educación Afectivo- Sexual. Objetivos de educar, atender y prestar apoyos a la esfera afectivo-sexual.
6. Mitos, errores comunes y falsas creencias sobre la sexualidad y las enfermedades raras.
7. Claves para hablar. Cómo atender preguntas. Roles y límites profesionales.
8. Pautas de actuación y actitudes. Abordaje de Casos: ante conductas inadecuadas.
9. Responsabilidades de los distintos agentes implicados: Trabajo en Equipo. La importancia de la Comunicación. Informar respetando canales. Ética y sigilo Profesional.
10. Apoyos profesionales. Cartera de Servicios y Dispositivos de Atención especializada.

### 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 PRODUCTIVO



Organizan:  
Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad, CREER - IMSERSO, FEDER-Federación Española de Enfermedades Raras, Fundación “la CAIXA”, Fundación Caja de Burgos.  
Colaboran:  
Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad, CREER - IMSERSO, FEDER-Federación Española de Enfermedades Raras, Fundación “la CAIXA”, Fundación Caja de Burgos.

# Elaboración de PUBLICACIONES.

Diseño y Edición de Documentos Marco Referenciales



**Orientaciones éticas en la Práctica Profesional.  
Manuales y Decálogos de Buenas Prácticas**

# Elaboración de PUBLICACIONES.

## ● ● ● Diseño y Edición de Documentos Marco Referenciales



**Orientaciones éticas en la Práctica Profesional.  
Manuales y Decálogos de Buenas Prácticas**

# Campañas de Presencia Social

# SENSIBILIZACIÓN SOCIAL.

Medios de Comunicación: prensa, radio, tv,..



# SENSIBILIZACIÓN SOCIAL.

## ● ● ● Compromisos Institucionales.



**Estudios de Necesidades detectadas. Propuestas de Mejora.  
Manuales y Decálogos de Buenas Prácticas**

# EL PAPEL DE LOS AGENTES IMPLICADOS

## Alianzas y Compromisos Institucionales.

### "Orientaciones éticas en la Práctica Profesional. Claves y Pistas Profesionales"



El Ayuntamiento de Donostia a través de su Concejalía de Acción Social, la Diputación Foral de Guipúzcoa área Políticas Sociales, la Asociación GIELMAR (Gipuzkoako Elbarriak Martxan) y la Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad

Acción FORMATIVA dirigida a PROFESIONALES de APOYO y ATENCIÓN DIRECTA.

**"ORIENTACIONES ÉTICAS PARA LA PRÁCTICA PROFESIONAL."**  
Claves y Pistas profesionales para una BUENAS PRÁCTICAS.

#### BLOQUES DE CONTENIDOS.

- 1. Acercamiento a las Discapacidades, las Personas y sus Diversidades.  
La necesidad de adaptarnos a cada Persona. Planificación Centrada en las Personas.
- 2. Características y peculiaridades de las personas con discapacidad y/o diversidad funcional.  
Principales demandas, necesidades y dificultades, en función del tipo de los perfiles.  
Aspectos significativos de las personas según los diferentes momentos evolutivos.
- 3. Roles Profesionales. Reflexiones desde la Práctica Profesional.  
Cómo abordar CASOS y SITUACIONES en nuestra Práctica Profesional.
- 4. Aprender a crecer con ellos. La necesidad de intimidad y la importancia del pudor.  
La intimidad y el cuerpo desnudo. Gestión de tiempos y espacios.  
Gestión de afectos. Límites y normas sociales en las relaciones interpersonales.
- 5. La importancia y la necesidad de la Educación Afectivo- Sexual.  
Objetivos de educar, atender y prestar apoyos a la esfera afectivo-sexual.
- 6. Mitos, errores comunes y falsas creencias sobre la sexualidad y las discapacidades.
- 7. Claves para hablar. Cómo atender preguntas. Roles y límites profesionales.
- 8. Pautas de actuación y actitudes. Abordaje de Casos: ante conductas inadecuadas.
- 9. Responsabilidades de los distintos agentes implicados: Trabajo en Equipo.  
La importancia de la Comunicación. Informar respetando canales. Ética y sigilo Profesional.
- 10. Apoyos profesionales. Cartera de Servicios y Dispositivos de Atención especializada.

#### 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



## Estudios de Necesidades percibidas y Propuestas de Mejora.

Formación para Profesionales de Atención Directa: a domicilio, en instituciones,...

# PUBLICACIONES. Manuales y Guías

## Diseño y Edición de Documentos Marco Referenciales



**PERSONAS con ENFERMEDADES RARAS**  
... "PERSONAS EXTRAORDINARIAS"

1. EXTROFIA VESICAL, CLOACALES y EPISPÁDIAS.
2. ESCLERODERMIA.
3. SÍNDROME de PHELAN-MCDERMID.
4. ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA. "ELA"
5. ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES.
6. SÍNDROME MAULLIDO del GATO- Cri du Chat.
7. LIPODISTROFIAS.
8. AME - Atrofia Muscular Espinal
9. SÍNDROME de WEST
10. SIN DIAGNÓSTICO.



**AUTORES:**  
Colaboran:  
Imágenes\* Convocatoria "Personas y Proyectos de Vida"  
Ilustraciones.

**ORGANIZA:**

Con la COLABORACIÓN de:

**1. EXTROFIA VESICAL, CLOACALES y EPISPÁDIAS.**

**A. SOBRE LA ENFERMEDAD. Hablan los expertos.**

**B. LAS ENTIDADES. MISIÓN –VISIÓN...**

- \*Rosario López. La realidad en datos. Mapa en España. Plataformas
- \*EV en el Mundo- Intercambio España- Italia.

**C. HISTORIAS de VIDA...PROYECTOS de VIDA.**

- \* Jorge Escribano. Presidente. Persona con EV
- \* Mujeres ASEXVE- Maternidad – Paternidad. Embarazo, Adopción, Vientre de Alquiler, Inseminación in-vitro.

**D. EXPERIENCIAS y BUENAS PRÁCTICAS.**

- \*Profesionales Asociación Sexualidad y Discapacidad.
- Programas a todas las edades con el entorno próximo.
- Cuerpo y Estimulación Multisensorial.
- Investigación es EV- Calidad de VIDA.

**10. SIN DIAGNÓSTICO. "Una REALIDAD invisible".**

**A. SOBRE LA ENFERMEDAD. Hablan los expertos.**

- \* "El VACIO LEGAL". Sin recursos, sin atención, sin tratamiento,...

**B. LAS ENTIDADES. MISIÓN –VISIÓN...**

- \* La realidad en datos. Mapa en España. Plataformas referentes.
- \* Personas y familias sin Diagnóstico en el Mundo.

**C. HISTORIAS de VIDA...PROYECTOS de VIDA.**

- \* Familia. Testimonios. Familia Enrique-Susana y Sofia.
- \* "El cambio...desde sus ojos"

**D. EXPERIENCIAS y BUENAS PRÁCTICAS.**

- \*Profesionales Asociación Sexualidad y Discapacidad.
- Programas de Intervención. Talleres y Sesiones.
- Atención de demandas individuales y de pareja.
- Materiales y Recursos.
- Estudios – Investigación indicadores de Calidad de Vida.

**Historias de Vida...  
...Proyectos de Vida**

# PUBLICACIONES. Manuales y Guías

## Diseño y Edición de Documentos Marco Referenciales

### Newsletter CRE Enfermedades Raras (CREER)

Nº 53 Julio-Agosto 2015



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



### Sexualidad y Enfermedades Raras "El derecho a una vida plena". Marta Fonfría, Educadora Social del CREER

La alta complejidad de las enfermedades raras, el alto grado de discapacidad que conllevan en la mayoría de los casos, y, por tanto, el **deterioro significativo de la calidad de vida** de los afectados y sus familias hace necesario que se trabaje por mejorar esta situación. El camino sin duda es, apostando por una **atención integral y personalizada**.



Desde sus inicios, el CREER, en su calidad de centro sociosanitario, ha puesto y sigue poniendo a disposición de las personas afectadas, sus familias y todas aquellas entidades vinculadas al entorno de las enfermedades raras, herramientas y recursos que faciliten esta atención desde un enfoque global.

Se trabaja por mejorar su calidad de vida desde diferentes ámbitos. Lo que significa que la esfera de la sexualidad, como proceso que se da a lo largo de la vida de una persona, no se descuida y se integra dentro de este enfoque global: "un aspecto más a trabajar en el desarrollo de una intervención socioeducativa completa".

Los derechos sexuales son **derechos humanos universales** basados en la **libertad, dignidad e igualdad**.

Por consiguiente, son inherentes a todos los seres humanos y como tales, debe prestarse la atención necesaria que permita a las personas afectadas de enfermedad rara desarrollar una vida plena en igualdad de condiciones. La salud es un derecho

Newsletter CREER Nº 53 Julio-Agosto 2015

- 1 -

Jueves, 23 de abril de 2015

## Diario de Burgos.es

Personas con discapacidad

### Preparan un manual de buenas prácticas para la atención a la sexualidad en la discapacidad

Angélica González / Burgos - Jueves, 23 de abril de 2015

El proyecto sobre atención afectivo-emocional a este colectivo que financian Fundación Caja de Burgos y La Caixa recogen en el CREER testimonios y propuestas de las personas afectadas



En estos días, en el Centro de Enfermedades Raras (CREER) se está hablando de sexualidades. Así, en plural, pues de esta manera es como se quiere abordar un asunto siempre peliagudo y más cuando se trata de personas con discapacidad. En las mesas de trabajo se está escuchando a los afectados, en este caso, miembros de la asociación donostiarra Gielmar, como ya se hizo anteriormente con los pacientes de esclerosis lateral amiotrófica. Todas estas opiniones y experiencias vitales van a formar parte de un manual de buenas prácticas y de un decálogo que se repartirá en asociaciones y centros asistenciales para ayudar a los profesionales a abordar la atención afectivo-emocional y sexual de las personas con discapacidad.

Se trata de parte de Personas y Proyectos de Vida, una iniciativa de la asociación Sexualidad y Discapacidad que cuenta con el apoyo y la colaboración de diferentes instituciones y entidades asociativas (Inmerso, CREER, Federación de Enfermedades Raras, Federación de Daño Cerebral, Asociación de Daño Cerebral de Burgos), además de con una subvención de 23.700 euros de la Fundación Caja de Burgos y de la Obra Social La Caixa. «Una de las premisas de este proyecto es partir de un modelo pequeño y estrecho de la sexualidad, limitado a la genitalidad, sino poner en evidencia que hay muchas formas de disfrute para que la sexualidad de las personas con discapacidad no se considere de segunda o de tercera», asegura la sexóloga Natalia Rubio, directora de este proyecto. ¿Qué contenidos tendrá este manual de buenas prácticas? Sobre todo, consejos «para la gestión de los espacios y los tiempos, de la intimidad y del acceso al cuerpo» de este colectivo. Y es que no es infrecuente que, debido a la idea extendida de que estas personas no tienen sexualidad, muchos profesionales y, a veces, también las familias, resultan invasivos y poco respetuosos. «Hay quien no se plantea cosas como que hay que llamar a la puerta de sus habitaciones antes de entrar o que es imprescindible respetar el pudor que tienen a exhibir su cuerpo ante el profesional que les ayuda a asearse porque ellos no pueden, por lo que lo que sería más adecuado sería que siempre tuvieran una persona de referencia», explica Rubio.

Estas nuevas formas de trabajar y de convivir deben pasar, a su juicio, por ser conscientes de que quien tiene una discapacidad no está desposeído de su sexualidad y del derecho a ejercerla con plenitud. Por eso, durante el desarrollo de Personas y Proyectos de Vida se van a derribar mitos y a apostar porque las sexualidades entren en el mundo de la discapacidad «por la puerta de lo importante y no como ha pasado hasta ahora, de lo urgente, ante embarazos no deseados o enfermedades de transmisión sexual».

# Participación en Jornadas y Encuentros

## Científicos y Técnicos del ámbito de las ER

Convivir con una Enfermedad Rara.  
Sexualidad y Discapacidad.



CREER - FEDER  
2 - 3 de Octubre  
Burgos

Programa  
**Escuela de Formación**

Formando líderes,  
inspirando acciones

SOMOS LA VOZ DE 3 MILLONES  
DE PERSONAS  
CON ENFERMEDADES RARAS [enfermedades-raras.org](http://enfermedades-raras.org)

ORGANIZAN:

COLABORAN:

II JORNADAS UNIVERSITARIAS DE SEXOLOGÍA UCJC  
**SEXUALIDADES SILENCIADAS  
Y/O SILENCIOSAS**

24 ABRIL 2015  
CAMPUS UCJC MADRID-FERRAZ  
C/ QUINTANA 21  
INSCRIPCIÓN GRATUITA A TRAVÉS DE  
[SEXOLOGIA@UCJC.EDU](mailto:SEXOLOGIA@UCJC.EDU)

UNIVERSIDAD  
CAMILO JOSÉ CELA  
IUNIVES Instituto Universitario  
de Sexología

**PROGRAMA  
VIII CONGRESO NACIONAL  
DE ENFERMEDADES RARAS**

III Simposium Internacional de Lipodistrofias  
I Simposium Internacional de Familiares y Afectados por Elter-Danlos  
I Encuentro de Familiares y Afectados de Nennalica

UCAM Murcia 15, 16, 17 y 18 de Octubre de 2015

*Aunando experiencias, promoviendo realidades*

Entidad de Utilidad Pública  
**FEDER**  
Fórum Asociado Español de Enfermedades Raras

**I Encuentro de Profesionales  
de la Psicología en las ER.**

FEDER y el CREER

I Encuentro de  
Profesionales  
de la Psicología  
en Enfermedades Raras

20 y 21 de noviembre  
CREER | Burgos

Sábado 21 Jornada de Puertas Abiertas  
¡Participa con nosotros!

Organizan:

Colabora:

16 y 17 OCTUBRE

SALÓN DE ACTOS  
DE CAIXAPETRETER  
Calle San Bartolomé, 2 (Petret)

ASISTENCIA LIBRE Y GRATUITA HASTA CUBRIR AFUERO

INCRIPCIONES: [www.sensebarreres.es/jornadas](http://www.sensebarreres.es/jornadas)

**XIII JORNADAS  
SOCIO-SANITARIAS**

DECLARADAS DE INTERÉS CIENTÍFICO SANITARIO  
POR LA CONSELLERÍA DE SANIDAD DE LA GENERALITAT VALENCIANA

**INTERÉS  
CIENTÍFICO  
SANITARIO**

# Participación en Jornadas y Encuentros

## ● ● Científicos y Técnicos del ámbito de las ER

Convivir con una Enfermedad Rara. Sexualidad y Discapacidad.



CREER - FEDER  
2 - 3 de Octubre  
Burgos

Programa  
**Escuela de Formación**

Formando líderes,  
inspirando acciones

SOMOS LA VOZ DE 3 MILLONES  
DE PERSONAS  
CON ENFERMEDADES RARAS [enfermedades-raras.org](http://enfermedades-raras.org)

ORGANIZAN

COLABORAN

FEDER

PROGRAMA DE LA VI ESCUELA DE FORMACIÓN

ACTIVIDAD	TEMÁTICA	FORMADORES
10:00 - 14:20 Hs.	Independencia y Romantismo	Dr. César Galán Dr. Amor Aparicio Dr. Julián Carballón
14:40 - 15:30 Hs.	Introducción	
15:35 - 17:15 Hs.	Pautas Básicas de Referencia: la importancia del diagnóstico y el seguimiento de la enfermedad De investigación no hay futuro: fundamentos sobre el uso del programa de diagnóstico ACROBATON 2009	Dña. Valeriana Borja Dña. Marina Casado Unidad invitada Dña. Valeriana Borja
17:15 - 18:45 Hs.	TALLERES	
Taller 1	Comunicación básica en eventos: cómo utilizar los recursos de la prensa y el trabajo de los periodistas de Investigación y Comunicación en eventos científicos Impugnación y nuestra responsabilidad para el paciente y sus familiares	Dña. Estrella Muro Dña. Mónica Trigueros Dña. Isabel Moreno Dña. Concha Pérez Viquez Unidad invitada
Taller 2	Calidad e innovación en la elaboración de proyectos científicos, educación y resultados	Dña. Virginia Riquero Dña. Paul Rabau
18:00 Hs.	FINANCIALES	
18:30 - 19:45 Hs.	MÓDULO BÁSICO	
Taller 4	Planificación para nuestro futuro: los recursos de la familia, el seguro de vida y el patrimonio de capitalización de fondos	Dña. Mónica Muñoz Dña. Fernando Torralba
Taller 5	Calidad en atención al paciente	Dña. Mónica López
19:45 - 20:00 Hs.	Oratoria	Dña. Mónica López
20:00 - 22:00 Hs.	El rol del paciente en la investigación científica: el rol del paciente en la investigación científica	Dña. Mónica López Dña. Mónica López



FEDER

ACTIVIDAD	TEMÁTICA	FORMADORES
10:00 - 13:30 Hs.	TALLERES	
Taller 6	Estudio clínico - el alta hospitalaria: cómo ha cambiado la realidad socio-sanitaria de las personas con enfermedades raras	Dña. Patricia Arco Dña. Patricia Arco
Taller 7	¿Dónde está el futuro? ¿Qué capacidades? ¿Qué oportunidades? ¿Qué retos? ¿Qué acciones?	Dña. Fernando Torralba Dña. Beatriz Ruiz
Taller 8	El rol del paciente en la investigación científica: el rol del paciente en la investigación científica	Dña. Mónica López Dña. Mónica López
13:30 - 14:00 Hs.	Almuerzo	
14:00 - 15:00 Hs.	Clase	Dr. Amor Aparicio Dr. Juan Carballón
15:00 - 17:00 Hs.	TALLERES	
Taller 9	Comunicación básica en eventos: cómo utilizar los recursos de la prensa y el trabajo de los periodistas de Investigación y Comunicación en eventos científicos	Dr. Amor Aparicio Dr. César Galán Unidad invitada
Taller 10	Calidad e innovación en la elaboración de proyectos científicos, educación y resultados	Dña. Mónica López Dña. Mónica López
Taller 11	Calidad e innovación en la elaboración de proyectos científicos, educación y resultados	Dña. Mónica López Dña. Mónica López
Taller 12	Calidad e innovación en la elaboración de proyectos científicos, educación y resultados	Dña. Mónica López Dña. Mónica López



# Participación en Jornadas y Encuentros

## ● ● Científicos y Técnicos del ámbito de las ER

16 y 17 OCTUBRE

SALÓN DE ACTOS DE CAIXAPETRER  
Calle San Bartolomé, 2 (Petrer)  
ASISTENCIA LIBRE Y GRATUITA HASTA CUERPO AFUERO  
INSCRIPCIONES: [www.sensebarreres.es/jornadas](http://www.sensebarreres.es/jornadas)

**INTERÉS CIENTÍFICO SANITARIO**

### XIII JORNADAS SOCIO-SANITARIAS

DECLARADAS DE INTERÉS CIENTÍFICO SANITARIO  
POR LA CONSELLERÍA DE SANIDAD DE LA GENERALITAT VALENCIANA



### VIERNES 16 OCTUBRE (TARDE)



17:30 Acto inaugural de las jornadas.  
D. José María Beltrán Rico.  
Presidente Caixapetrer.

D. Mauro Rosati. Presidente Sense Barreres Petrer.  
D. Alfonso Lacasa. Alcalde Exmo. Ayuntamiento de Petrer.



18:00 "Sexualidades, discapacidades y diversidades. Cómo atender, educar y prestar apoyos a la sexualidad de las personas con discapacidad y/o diversidad funcional".

Dña. Natalia Rubio. Psicóloga Clínica, Sexóloga, Pedagoga y Maestra de educación especial.



19:00 "Investigación sobre retinosis pigmentaria".  
D. Nicolás Cuenca. Profesor de la Universidad de Alicante. Departamento de Fisiología, Genética y Microbiología.



20:00 "La importancia del pediatra general y especializado en el diagnóstico y cuidados del paciente con enfermedades raras".  
Dr. D. Antonio Pérez Aytés. Responsable de Genética Reproductiva y dismorfología. Hospital Universitario la Fe, Valencia. Jefe de Neonatología.



# Participación en Jornadas y Encuentros

## ● ● Científicos y Técnicos del ámbito de las ER



# Participación en Jornadas y Encuentros

## ● ● Científicos y Técnicos del ámbito de las ER



I Encuentro de Profesionales de la Psicología en Enfermedades Raras

20 y 21 de noviembre  
CREER | Burgos

Sábado 21 Jornada de Puertas Abiertas  
¡Participa con nosotros!

Organizan:

Colabora:

The image contains a purple circular graphic with a green clover. At the bottom, there are logos for FEDER, CREER, and Boehringer Ingelheim.



# Participación en Jornadas y Encuentros

## ● ● Científicos y Técnicos del ámbito de las ER



I Encuentro de Profesionales de la Psicología en Enfermedades Raras  
20 y 21 de noviembre  
CREER | Burgos

Sábado 21 Jornada de Puertas Abiertas  
(Participa con nosotros!)

Organiza:  
**FEDER** **CREER** **Asociación Española de Neuropsiquiatría**

Colabora:  
**Boehringer Ingelheim**



# Participación en Jornadas y Encuentros

## ● ● Científicos y Técnicos del ámbito de las ER

**PROGRAMA**  
**VIII CONGRESO NACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS**

III Simposium Internacional de Lipodistrofias  
I Simposium Internacional de Familiares y Afectados por Ehler Danlos  
I Encuentro de Familiares y Afectados de Nematocita

UCAM Murcia 15, 16, 17 y 18 de Octubre de 2015



*Aunando experiencias, promoviendo realidades*



# Participación en Jornadas y Encuentros

## ● ● Científicos y Técnicos del ámbito de las ER



# Participación en Jornadas y Encuentros

## ● ● Científicos y Técnicos del ámbito de las ER



**VIII Congreso Nacional de Enfermedades Raras**

**"Dudas sobre Sexualidad y discapacidad en Enfermedades Raras."**  
Natalia Rubio - Psicóloga, Sexóloga y Pedagoga.  
Presidenta Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad.



SEXUALIDAD

COITO AMOR ROCE  
SEXO PAREJA DESEO  
GENITALIDAD CARICIAS  
DISFRUTE DESMUEZ  
ACERCAMIENTO PLACER  
EMOCIÓN TOCAMIENTO DIVERSIÓN  
INTIMIDAD LIBERTAD  
PRECAUCIÓN



**PROGRAMA**  
**VIII CONGRESO NACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS**

III Simposium Internacional de Lipodistrofias  
I Simposium Internacional de Familiares y Afectados por Ehler Danlos  
I Encuentro de Familiares y Afectados de Nematina

UCAM Murcia 15, 16, 17 y 18 de Octubre de 2015



*Aunando experiencias, promoviendo realidades*

# Participación en Jornadas y Encuentros

## ● ● Científicos y Técnicos del ámbito de las ER



# Participación en Jornadas y Encuentros

## ● ● Científicos y Técnicos del ámbito de las ER



# Participación en Jornadas y Encuentros

## ● ● Científicos y Técnicos del ámbito de las ER



ORGANIZA:

En COORDINACIÓN con:

Con la COLABORACIÓN:



# Participación en Jornadas y Encuentros

## ● ● Científicos y Técnicos del ámbito de las ER



# Participación en Jornadas y Encuentros

## ● ● Científicos y Técnicos del ámbito de las ER



# Participación en Jornadas y Encuentros

## ● ● Científicos y Técnicos del ámbito de las ER



ORGANIZA:

En COORDINACIÓN con:

Con la COLABORACIÓN:



# Participación en Jornadas y Encuentros

## ● ● Científicos y Técnicos del ámbito de las ER



ORGANIZA:

En COORDINACIÓN con:

Con la COLABORACIÓN:



# Participación en Jornadas y Encuentros Científicos y Técnicos del ámbito de las ER

**“Personas y Proyectos de Vida”**

**Sexualidad y Enfermedades Raras**

**25 Años ASEXVE**

La importancia de no descuidar la Sexualidad en los Proyectos de Vida de las Personas con ER\* Extrofia Vesical, Cloacal y Epispádias.



ORGANIZA: En COORDINACIÓN con:

Con la COLABORACIÓN:



# Participación en Jornadas y Encuentros

## ● ● Científicos y Técnicos del ámbito de las ER



ORGANIZA: En COORDINACIÓN con:

Con la COLABORACIÓN:



# Enfermedades Raras



**MNGIE, Retinosis Pigmentosa**, Hirschsprung, Amaurosis congénita de Leber,

Distrofia muscular de Duchenne y Becker, **HHT**, Allan-Herndon-Dudley, cánceres hereditarios, síndrome de Temblor, Hipotiroidismo congénito, Defectos de diferenciación sexual,

**Epidermolisis bullosa**, Síndrome de Down, **Distrofias de retina**, Stargardt, **Niemann-Pick C Sanfilippo**, enfermedad de Danon,

Miopatias, **Mc Ardle**, **defectos congénitos**, Melanoma familiar, Retraso mental de origen genético **FXTAS + X frágil**,

**Hipoacusias congénitas**, Neurofibromatosis, **Atrofia muscular espinal**, Deficit de CoQ,



Le puede ocurrir a cualquiera, en cualquier etapa de la vida  
“no es raro padecer una enfermedad rara.”

**Enfermedades lisosomales, MPS**, Defectos de complemento, **Enfermedades del ciclo de la urea**, Hiperoxalurias, **Mohr-Tranebjaerg**, Epilpsias monogenicas, **Lafora**, **Enfermedades metabólicas hereditarias**,

**Acromegalia**, Cushing, **Ataxia de Friedreich**, **Enfermedades de Gaucher**, hipercolesterolemia familiar, **Síndrome Adams-Oliver**, Síndromes de sobrecrecimiento, **Wilms' tumors**,

**Síndrome Hemolítico-Urémico**, Defectos de complemento, **Angioedema hereditaria**, **Síndrome de Usher**, **distrofias retinianas**, **Albinismo**, **Disqueratosis congénita**, síndrome de Werner, **Ataxias**, Autismo, **Adrenoleucodistrofia ligada al X**, síndrome de Ellis-Van Creveld, **osteogénesis imperfecta**, Síndromes de mantenimiento del mtDNA, , Progerias, etc.....

# “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

