

# XIII Escuela de formación Creer - Feder

Formando líderes, inspirando acciones



24 y 25  
octubre 2024

📍 Burgos

# XIII Escuela de Formación CREER-FEDER



## Programa

**Jueves 24 de octubre de 2024**

### **Bienvenida a la XIII Escuela de Formación CREER - FEDER**

**D 10.00 – 11:15. Dinámica de bienvenida de entidades. Aula 3.**

- **Regla Garci.** Fortalecimiento y Cohesión del movimiento asociativo (Feder).
- **Cristina Pérez.** Psicóloga (Creer).

### **Módulo formativo 1: Conocer para seguir avanzando**

**Moderadora: Begoña Ruiz.** Responsable de Área Técnica I. Creer.

**D 11:30 – 12:15. Presentación del proyecto Determinantes del Retraso Diagnóstico.**

- **Verónica Alonso.** Investigadora científica Instituto Investigación de Enfermedades Raras (IIER).

**D 12:15 – 13:00. Impacto emocional debido al retraso diagnóstico.**

- **Juan Benito.** Técnico de Investigación en el Instituto Investigación de Enfermedades Raras (IIER).

**D 13:00 - 13:45. Cuadernos de investigación de Fundación Feder.**

- **Beatriz Arconada.** Transformación social (Feder).

**D 13:45 - 14:00. Turno Preguntas**

**14.00 – 15.30 Descanso**

### **Módulo formativo 2: ¿Es posible la prevención en las enfermedades raras?**

**Moderadora: María Tomé.** Subdirectora de Feder.



# XIII Escuela de Formación CREER-FEDER



---

D 15:30 – 16:00. **Prevención primaria: Lo que hoy sabemos y la importancia de la investigación, formación y educación. Oportunidades para la prevención en los casos de enfermedades raras sin diagnóstico: Programa SpainUDP.**

---

- **Eva Bermejo.** Directora del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER).

D 16:00 – 16:30. **Prevención secundaria: Cribado neonatal.**

---

- **Javier Fajardo.** Transformación Social (Feder).

D 16:30 – 17:00. **Prevención terciaria: El papel de la enfermería en las Enfermedades Raras.**

---

- **Cristina Gómez,** enfermera del Creer.

D 17:00 – 17:15. **Turno de pregunta**

---

D 17:15 – 17:45. **Descanso**

---

## **Módulo formativo 3. Potencia tu capacidad de decisión y acción parte 1**

---

**Moderadora: Rosa González.** Vocal de la Junta Directiva de Feder.

D 17:45 – 18:15. **Acceso a ayudas individuales ligadas al grado de discapacidad.**

---

- **Zaira Martín.** Atención Directa (Feder).

## **18:15 – 18:30 Saludo institucional y foto de familia**

---

- **Aitor Aparicio García.** Director Gerente. CREER.
- **Juan Carrión Tudela.** Presidente de FEDER y de su Fundación.

# XIII Escuela de Formación CREER-FEDER



**Viernes 25 de octubre de 2024**

## **Módulo formativo 4: Potencia tu capacidad de decisión y acción parte 2**

**Moderadora:** Fidela Mirón, Vicepresidenta de Feder.

**D 09:40 – 10:00. Funcionamiento del Servicio de Habilitación Funcional en Extremadura.**

- **Soraya Masa.** Servicio Extremeño de Promoción de la Autonomía y Atención a la Dependencia. Junta de Extremadura.

**D 10:00 – 10:20. Accesibilidad cognitiva: conceptos básicos y claves para su aplicación.**

- **Silvia Molia.** Logopeda del Creer.

**D 10:20 – 11:00. Evaluación del Impacto en la implementación del nuevo baremo para la valoración de la discapacidad**

- **Javier Zugasti.** Director del Centro de Valoración de Discapacidad y Dependencia. Agencia Navarra de Autonomía y Desarrollo de las Personas.

**D 11:00 – 11:20. Turno de preguntas**

**D 11:20 – 11:50. Descanso**

## **Módulo formativo 5: Fortaleciendo el camino educativo**

**Moderador:** Juan Benito. Técnico de Investigación en el Instituto Investigación de Enfermedades Raras (IIER).

**D 11:50 – 11:20. Educar en red: “recursos para la inclusión”, una herramienta para favorecer la inclusión del alumnado con ER y sin diagnóstico.**

- **Rosa González,** Vocal de la Junta Directiva de Feder.
- **Yolanda Ahedo.** Pedagoga del Creer.
- **Montserrat Cabrejas.** Maestra del Creer.



# XIII Escuela de Formación CREER-FEDER



- **Ana Santamaría.** Maestra del Creer.
- D **12:20- 12:50. Tipos de Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación que se puede implementar en el ámbito escolar (SAAC).**
- **Thais Pousada.** Personal docente e investigador. Universidad da Coruña.
- D **12:50 – 13:00. Turno de preguntas**

## Módulo 6: La persona en el centro de la atención.

- D **13:00 – 13:20. Modelo Atención Integral Centrada en la Persona (MAICP).**
- **Aitor Aparicio.** Director Gerente del Creer.
- D **13:20 – 13:30. Turno de pregunta**

## 13:30 – 13:45. Clausura

- Ponente por confirmar. IMERSO.
- **Aitor Aparicio.** Director Gerente. Creer.
- **Fidela Mirón.** Vicepresidenta Feder.

## 13.50. Cierre