

# 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

# XIII Escuela de Formación CREER-FEDER



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

Moderadora: María Tomé. Subdirectora de 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).

D 18:15 – 18:30. **Turno de pregunta**

Foto de familia

# XIII Escuela de Formación CREER-FEDER



---

## Viernes 25 de octubre de 2024

### 9:20 – 9:40 Saludo institucional y foto de familia

---

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

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

---

**Moderadora:** Fide 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**

---

# XIII Escuela de Formación CREER-FEDER



---

## 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.
- 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. IMSERSO.
- Aitor Aparicio. Director Gerente. Creer.
- Fide Mirón. Vicepresidenta Feder.

## 13.50. Cierre

---

