

**EN MI
MUNDO
EL RARO
ERES TÚ**



**Jornada
27 de Noviembre
17:00**

INTEGRACION ASISTENCIAL EN PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS DESDE UN ENFOQUE GLOBAL. COMPETENCIAS ENFERMERAS

Las enfermedades raras independiente de las características de cada una tienen muchas cosas en común entre sí y con otras patologías tengan o no una base neurológica, especialmente el impacto que tiene en la calidad de vida del niño y su familia, nivel de autonomía, aprovechamiento escolar, relaciones sociales ...

Objetivo general:

Analizar el impacto que las enfermedades raras generan en los pacientes y su entorno, al ser grandes demandantes de cuidados y necesitar un seguimiento especial en los diferentes sectores de salud, atención especializada, atención primaria así como en el ámbito escolar para poder avanzar hacia un modelo de atención integrado que responde a las necesidades de estos pacientes.

Objetivos específicos:

- Actualizar el conocimiento sobre enfermedades raras proporcionando una visión completa de los grados/grupos de enfermedades raras y sus características comunes para los profesionales de Enfermería.
- Proporcionar un conocimiento sobre la problemática del diagnóstico y búsqueda de terapias en estas enfermedades así como los avances que se están produciendo hoy en día.
- Describir la realidad del día a día al que se enfrentan las personas afectadas por enfermedades raras y su entorno a nivel sanitario escolar y social
- Que el profesional conozca las habilidades o destrezas necesarias para poder actuar con el paciente con enfermedades raras.

Programa:

- o Enfoque global para la intervención en pacientes con enfermedades raras. Especial relevancia en el ámbito escolar
- o Apuntes y reflexiones sobre enfermedades raras.
- o El niño con una enfermedad rara en la escuela
- o La enfermera escolar en el centro ordinario ¿necesidad o capricho?
- o La necesidad de la figura de la enfermera escolar en el ámbito de las enfermedades raras.

Alumnos: ABIERTO a FAMILIARES Y OTROS PROFESIONALES hasta completar aforo

Lugar de celebración e inscripción: COLEGIO PROFESIONAL DE ENFERMERIA

Docentes.

Dra. Arantxa Hernández Fabián. Neuropediatra
Dña. Cristina Díaz del Cerro. Presidenta de la Asociación de Enfermedades Raras de Castilla y León.
Dña. Pilar González Barez. Enfermera docente y asesora Jurídica.
Dña. Natividad Lopez Langa Enfermera Escolar. Presidenta de AMECE+N+i
D. Ángel Casero Carrero Maestro de Educación Infantil en el Colegio Los Agustinos