

Papel de la Enfermería en el abordaje de las Enfermedades Raras

4 de febrero de 2015, de 9 a 14 h.

*Aula de Grado de la Facultad de Ciencias de la Salud
Universidad Pública de Navarra*



Organiza y Patrocina

upna
Universidad
Pública de Navarra
Nafarroako
Unibertsitate Publikoa

Facultad de Ciencias de la Salud
Osasun Zientzien Fakultatea

Jornada

“Papel de la Enfermería en el abordaje de las Enfermedades Raras”

4 de febrero de 2015, de 9 a 14 h.

Universidad Pública de Navarra

1. DIRECCIÓN DEL CURSO

Dra. Esther Vicente Cemborain, profesora asociada de Bioquímica en el Grado de Enfermería (Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Pública de Navarra) y técnico de investigación, en el Instituto de Salud Pública y Laboral de Navarra, del Registro Poblacional de Enfermedades Raras de Navarra, integrado en la Red española de Registros para la investigación de Enfermedades Raras – SpaniRDR.

2. OBJETIVOS DE LA JORNADA

Esta jornada es una actividad complementaria a la formación de los estudiantes del Grado de Enfermería. En concreto, la jornada planteará algunos de los papeles que pueden desempeñar los profesionales de la Enfermería en el abordaje de las Enfermedades Raras. Para ello, se presentará la atención y cuidados en un centro de referencia estatal como el CREER (Centro de Referencia Estatal de Atención a Enfermedades Raras y sus Familias) de Burgos, el seguimiento en el entorno escolar y aspectos de interés en la formación de cuidadores y pacientes.

3. PÚBLICO OBJETIVO

Está dirigido principalmente a estudiantes del grado de enfermería, pero queda abierto a profesionales sanitarios y cualquier persona interesada.

4. LUGAR DE CELEBRACIÓN

Aula de Grado. Primer piso.
Facultad de Ciencias de la Salud.
Universidad Pública de Navarra.
Avenida de Barañain, s/n. 31008 Pamplona.

5. PROGRAMA DEL CURSO

MIÉRCOLES 4 DE FEBRERO DE 2015

09:00 a 09:15 h. – **Bienvenida.**

Intervienen: Paloma Torre Hernández (*Decana de la Facultad de Ciencias de la Salud*) y Yolanda Montes García (*Vicedecana responsable del Grado de Enfermería de la Facultad de Ciencias de la Salud*).

09:15 a 10:00 h. – **Concepto de Enfermedad Rara y necesidades de los pacientes.**

Ponentes: Esther Vicente Cemborain (*profesora asociada del Grado de Enfermería de la Universidad Pública de Navarra*) y José M^a Casado (*presidente de la asociación Retina Navarra, secretario de la asociación GERNA [Grupo de Enfermedades Raras de Navarra] y coordinador de FEDER para Navarra*).

10:00 a 11:30 h. – **Atención y soporte de Enfermería en el Centro de Referencia Estatal de atención a personas con Enfermedades Raras y sus familias (CREER) de Burgos.**

Ponentes: M^a Yolanda Balbás Gutiérrez y Cristina Gómez Cobo (*enfermeras del CREER de Burgos*).

11:30 a 12:00 h. – **Descanso.**

12:00 a 12:45 h. – **La Enfermería Escolar ante las Enfermedades Raras**

Ponente: Natividad López Langa (*supervisora de Enfermería del Centro Público de Educación Especial María Soriano de Madrid y presidenta de la Asociación Madrileña de Enfermería en Centros Educativos - AMECE*).

12:45 a 13:15 h. – **Profesionales de Enfermería en la formación de cuidadores y pacientes con Enfermedades Raras.**

Ponente: María José Galán Espinilla (*profesora asociada de Enfermería Comunitaria de la Universidad Pública de Navarra, enfermera en el Instituto de Salud Pública y Laboral de Navarra [sección de Promoción de la Salud] y coordinadora de la Escuela de pacientes / Escuela de Salud de Navarra*).

13:15 a 14:00 h. – Debate – coloquio. *Moderadora:* Esther Vicente Cemborain.

6. INSCRIPCIÓN Y CERTIFICADO DE ASISTENCIA

La jornada es gratuita pero precisa de inscripción.

Para inscribirse hay que enviar un correo electrónico a la secretaría de la Facultad de Ciencias de la Salud (facultadccsalud@unavarra.es), con el asunto “Jornada de Enfermedades Raras”, indicando nombre y apellidos.

El número de plazas queda limitado por el aforo de la sala y se irán cubriendo por riguroso orden de inscripción.

El plazo de inscripción será del **miércoles 21 de enero al lunes 2 de febrero**.

El alumnado de 4º curso del Grado de Enfermería que tenga programadas prácticas para ese día, podrá solicitar permiso al profesor responsable para salir y acudir a la jornada, sin tener que recuperar esas horas posteriormente (es imprescindible el permiso).

Se entregará un certificado a los asistentes.

7. ENTIDADES COLABORADORAS

