

## Destinatarios

Psicólogos y neuropsicólogos, estudiantes de Psicología, médicos y otros profesionales socio-sanitarios, representantes de asociaciones, afectados por ER, familiares, voluntarios.

## Inscripción

A elegir entre la modalidad presencial o por videoconferencia:

### PRESENCIAL

Desempleados o jubilados colegiados en el Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid ..... 18 €

Psicólogos/as colegiados/as en el Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid y estudiantes ..... 20 €

Otros profesionales ..... 40 €

### VIDEOCONFERENCIA

Desempleados o jubilados colegiados en el Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid ..... 10 €

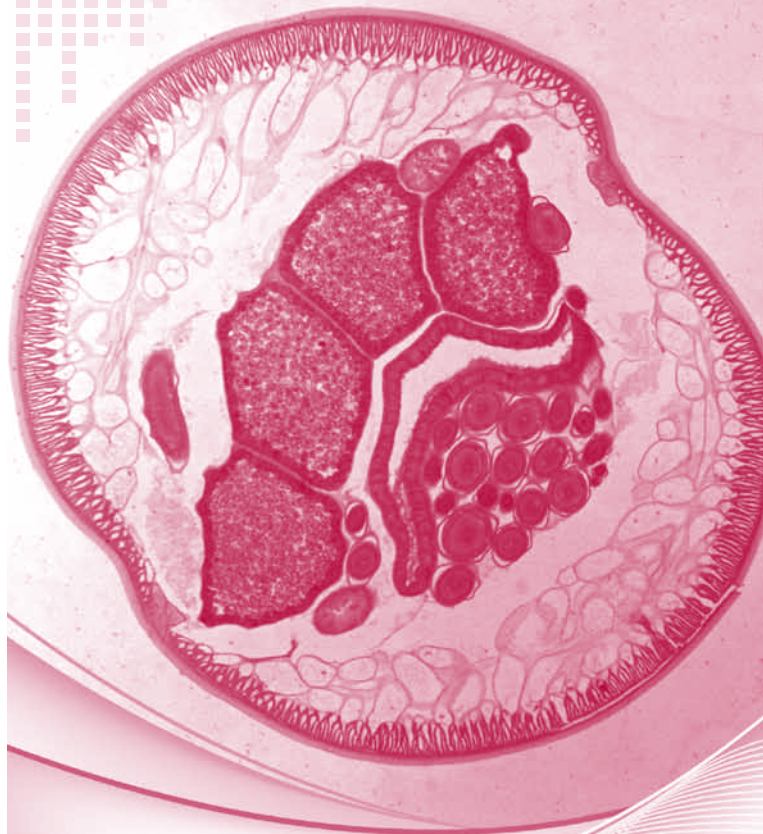
Psicólogos colegiados en el Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid, estudiantes ..... 15 €

Resto ..... 30 €

Las personas que se hayan inscrito en la opción de videoconferencia deberán facilitar un correo electrónico para el envío de las instrucciones correspondientes para su utilización.

## Forma de pago

- Efectivo o tarjeta; mediante pago directamente en la sede del Colegio.
- Transferencia bancaria; enviar copia junto al boletín de inscripción a nombre del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid. Banco Popular c/c 0075-0126-90-0601591581.



# Implicaciones de la Psicología en el abordaje interdisciplinar de las Enfermedades Raras

10 de diciembre de 2013

## Información, inscripciones y lugar de celebración



**Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid**  
Departamento de Formación

Insc. en el reg. de Colegios Profesionales de la Comunidad de Madrid, el 21 de diciembre de 2001.  
Persona responsable del Centro: D. Fernando Chacón Fuertes. Decano Junta de Gobierno.

Cuesta de San Vicente, 4. 5ª planta. 28008 - Madrid.

Tel: 91 541 99 99 · Fax: 91 547 22 84

e-mail: [formacion@cop.es](mailto:formacion@cop.es) [www.copmadrid.org](http://www.copmadrid.org)



GRUPO DE TRABAJO  
EN ENFERMEDADES  
NEURODEGENERATIVAS  
COLEGIO OFICIAL DE PSICÓLOGOS DE MADRID

Organizada por el Grupo de Enfermedades Neurodegenerativas,  
Raras y Crónicas del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid (GEN)

El año 2013 ha sido elegido por el Consejo de Ministros como Año de las Enfermedades Raras; en este marco, los integrantes del GEN, Grupo de Enfermedades Neurodegenerativas, Raras y Crónicas del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid consideramos oportuno difundir las aportaciones que realiza la Psicología desde sus distintas modalidades de intervención, para mejorar la salud y calidad de vida de las personas afectadas por estas patologías minoritarias o poco prevalentes.

En el GEN contamos con miembros interesados por esta problemática, varios de los cuales trabajan y colaboran con pacientes afectados por distintas Enfermedades Raras y sus familias, ya sea en Asociaciones y Federaciones, en Instituciones socio-sanitarias, en colegios, en gabinetes, así como en investigación, y que dirigen o participan en Programas de Intervención, Proyectos y publicaciones para este colectivo.

Por todo ello pensamos que esta diversidad de intereses, conocimientos y experiencias pueden encontrar un canal de salida y difusión adecuado en una Jornada que, como en otras ya realizadas por el GEN, contribuya a destacar la relevancia de la Psicología en el enfoque interdisciplinar que requiere el abordaje integral de las ER.

## COORDINAN

**D<sup>a</sup> Diana Vasermanas Brower.** Psicóloga colegiada M-16488. Coordinadora del GEN.

**D<sup>a</sup> Irene Domingo Obejo.** Psicóloga colegiada M- 20623. Coordinadora del GEN.

**D<sup>a</sup> Begoña Ruiz García.** Psicóloga colegiada M- 16531. Miembro del GEN.

## PROGRAMA

### 8.50 h. Entrega de documentación.

### 9.00 h. Inauguración y presentación de la jornada.

Representante de la Junta de Gobierno del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid.

**D<sup>a</sup> Irene Domingo Obejo.** Psicóloga colegiada M-20623. Coordinadora del GEN.

### 9.20 h. Mesa redonda Recursos institucionales para una mejor atención y conocimiento de las Enfermedades Raras en España.

- **Dr. D. Manuel Posada,** Director del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III (IISER).
- Representante de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).
- **D<sup>a</sup> Cristina Pérez Vélez,** Psicóloga colegiada CL03135. Psicóloga del Centro de Referencia Estatal de Atención a personas con enfermedades raras y sus familias (CREER), de Burgos.

### 10.10 h. Conferencia: Qué son las Enfermedades Raras (ER); Implicaciones de la Psicología para su abordaje interdisciplinar.

**D<sup>a</sup> Diana Vasermanas Brower.** Psicóloga Colegiada M-16488. Psicóloga de ASTTA, del Servicio de Psicología Domiciliaria de ADELA MADRID y del Grupo de Padres de ASEM Madrid. Coordinadora del GEN.

### 10.45 h. Descanso.

### 11.15 h. Neuropsicología en las Enfermedades Raras.

**D<sup>a</sup> Sara Pérez Martínez.** Psicóloga colegiada M-18231. Prof. Departamento Psicología Básica II. Universidad Complutense de Madrid. Miembro del GEN.

### 11.45 h. Mesa redonda: Intervención psicológica en Enfermedades minoritarias Neurodegenerativas y Neuromusculares.

- **Psicoterapia con afectados por la ELA.**

**D<sup>a</sup> M<sup>a</sup> Jesús Rodríguez Gabriel.** Psicóloga colegiada M-19811. Coordinadora del Servicio Domiciliario de Psicología de la Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica ADELA MADRID. Miembro del GEN.

- **Intervención psicológica domiciliaria en pacientes con ELA.**

**D<sup>a</sup> Irene Domingo Obejo.** Psicóloga colegiada M-20623. Psicóloga del Servicio de Psicología Domiciliaria de ADELA MADRID y del Grupo de Padres de ASEM Madrid. Coordinadora del GEN.

- **Intervención a nivel familiar en ER Neurodegenerativas infantiles.**

**D<sup>a</sup> Teresa Ramos Forcen.** Psicóloga Colegiada M-03830. Coordinadora Gabinete de Psicología de la Asociación de Enfermedades Neuromusculares ASEM Madrid. Miembro del GEN.

### 12.50 h. ER Neuro-Conductuales: Interacción de factores bio-psico-sociales en el Síndrome de Tourette (ST) y sus trastornos asociados.

**D<sup>a</sup> Diana Vasermanas Brower.** Psicóloga colegiada M-16488. Directora de Psicotourette. Psicóloga y Socia de Honor de la Asociación Andaluza de Pacientes con ST y Trastornos Asociados ASTTA. Autora y directora de los Programas «Vivir y convivir con el ST» y «Rapsodia ST».

### 13.20 h. Conferencia: Beneficios del Programa de Ocio Intergeneracional e Inclusivo de La Casa Encendida en afectados por ER.

**D. Juan Cruz González.** Psicólogo clínico colegiado M-05242; Director de DIOT y del Programa de Ocio Intergeneracional e Inclusivo de La Casa Encendida. Miembro del GEN.

### 14.00-15.30 h. Descanso.

### 15.30 h. Talleres simultáneos a elegir entre:

- I. Comunicación, fases y empoderamiento en las ER.** **D<sup>a</sup> Almudena del Avellanal Calzadilla.** Psicóloga colegiada M-21128. Miembro del GEN.
- II. Gestión del estrés e inteligencia emocional en ER.** **D. Juan Gonzalo Castilla Rilo.** Psicólogo colegiado M-14332.

### 16.35 h. Mesa redonda: Aspectos educativos y conductuales en ER.

- **D<sup>a</sup> Aurora Rustarazo Garrot.** Psicóloga Colegiada M- 21903. Psicóloga de la Asociación Española Síndrome de Prader Willi AESPW.
- Representantes de los Equipos Psico-Sociales de la Asociación de Huesos de Cristal España AHUCE y de la Asociación Nacional Síndrome de Apert y otras Craneosinostosis Síndromicas.

### 17.35 h. Presentación del Programa “Yo también quiero estudiar”, estudio y modelo de intervención para la atención integral de las necesidades educativas de niños con ER.

**D<sup>a</sup> Alejandra Frega Vasermanas.** Psicóloga colegiada M-19286. Coautora del Programa y la Guía promovidos por Fundación FEDER para la Investigación de ER. Psicóloga de ASTTA. Miembro del GEN.

### 18.05 h. Mesa redonda: El impacto psicológico de las ER en el paciente y la familia.

Moderadora: **D<sup>a</sup> Alba Ancochea Diaz.** Psicóloga colegiada M-22339. Psicóloga de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER-Madrid).

Testimonios de pacientes, familiares y representantes de asociaciones de ER.

### De 18.50 a 19:00 h. Clausura de la jornada. Entrega de certificados.

A cargo de un miembro de la Junta de la Sección de Psicología Clínica y de la Salud del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid y de **D<sup>a</sup> Diana Vasermanas Brower,** Coordinadora del GEN.