

upna

Universidad Pública de Navarra  
Nafarroako Unibertsitate Publikoa

CURSOS DE VERANO  
UDAKO IKASTAROAK

# Érase una vez... las enfermedades raras

30 - 31 AGOSTO

Salón de actos de la ONCE, Pamplona

Ciencias de la Salud, Ciencias Experimentales, Ciencias Sociales y Jurídicas, Educación y Ciencias Humanas

29 plazas

15€ para público en general y 5 € para socios y socias de GERNA, FEDER o cualquier otra asociación de personas afectadas por enfermedades raras

10 horas

Concluido

Plazo de inscripción

Hasta 25 agosto 2021

**PÚBLICO DESTINATARIO**

El curso está dirigido a toda la sociedad en general, a cualquier persona interesada en las enfermedades raras. En particular, a profesionales, alumnado y profesorado de Ciencias de la Educación, Pedagogía, Psicología y de ámbitos socio-sanitarios.

## **OBJETIVOS**

El objetivo de este curso de verano es dar a conocer unas valiosísimas herramientas, que se pueden utilizar tanto en el aula como fuera de ella, para ayudar a visibilizar y abordar la problemática a la que se enfrentan las personas afectadas por enfermedades raras (tanto pacientes como familiares): los cuentos. Para ello se contará con la experiencia de profesionales de la pedagogía y la cuentoterapia, la redacción y edición de cuentos infantiles, la producción de cuentos solidarios, etc.

## **DIRECCIÓN DEL CURSO**

Esther Vicente Cemborain, profesora del Departamento de Ciencias de la Salud de la Universidad Pública de Navarra y técnica del Registro Poblacional de Enfermedades Raras de Navarra (RERNA) del Instituto de Salud Pública y Laboral de Navarra (ISPLN-NOPLOI).

## **LUNES 30 AGOSTO**

09:00 - 09:30 Inauguración

### **Apertura y presentación del curso**

Juan Cruz Cigudosa García, Consejero de Universidades, Innovación y Transformación Digital del Gobierno de Navarra

Patxi Arregui San Martín, Vicerrector de Investigación de la Universidad Pública de Navarra

Ramón Estévez Pérez, Director técnico adjunto de ONCE Navarra

Esther Vicente Cemborain, Directora del curso

09:30 - 11:30 Conferencia

### **Crecer con cuentos**

Arantzazu Gómez Rodríguez, pedagoga, educadora social y cuentoterapeuta

11:30 - 12:00 Pausa café

12:00 - 12:45 Conferencia

### **Enfermedades raras: historias especiales pero pacientes reales**

Esther Vicente Cemborain, técnica del Registro poblacional de Enfermedades Raras de Navarra del ISPLN-NOPLOI

12:45 - 13:30 Conferencia

### **Las enfermedades raras ya están en el cole con Federito**

Juana María Sáenz Rodríguez, miembro de la Junta Directiva de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

13:30 - 14:00 Mesa redonda

Modera: Amaia Nazar Vicente, maestra de Educación Primaria

### **Érase una vez...**

Arantzazu Gómez Rodríguez, pedagoga, educadora social y cuentoterapeuta

Esther Vicente Cemborain, técnica del Registro poblacional de Enfermedades Raras de Navarra del ISPLN-NOPLOI

Juana María Sáenz Rodríguez, miembro de la Junta Directiva de FEDER

## **MARTES 31 AGOSTO**

09:00 - 09:45 Conferencia

### **Cuentos solidarios: proyecto Isekin**

Guillermo De los Mozos Alventosa, miembro de la asociación Iniciativas Solidarias Isekin

09:45-10:30 Conferencia

### **Redacción y edición de cuentos infantiles sobre enfermedades raras**

Guillermo De los Mozos Alventosa, escritor y cofundador de la editorial Diversidad Literaria

10:30 - 11:15 Mesa redonda

Modera: José María Casado Aguilera, socio fundador y asesor de GERNA

## **GERNA y el reino invisible**

Beatriz Ruiz San Pedro, adaptación del cuento "Ana y las gafas del reino invisible"

Isabel Martínez Etayo, coordinación del proyecto GERNA

11:15 - 11:45 Pausa café

11:45 - 12:30 Conferencia

### **Investigaciones sobre escolarización de alumnado con enfermedades raras en Navarra y materiales didácticos de difusión**

Lucía Pellejero Goñi y Nieves Ledesma Marín, profesoras del Departamento de Ciencias Humanas y de la Educación e investigadoras del grupo Educación Holística e Inclusiva (EDHO·I) de la Universidad Pública de Navarra

12:30 - 13:30 Conferencia

### **Ana y las gafas del reino invisible en el aula: experiencia piloto**

Amaia Nazar Vicente, maestra de Educación Primaria

13:30 - 14:00 Mesa redonda

Modera: Esther Vicente Cemborain, directora del curso

### **Y colorín colorado...**

Amaia Nazar Vicente, maestra de Educación Primaria

Lucía Pellejero Goñi y Nieves Ledesma Marín, profesoras del grupo de investigación Educación Holística e Inclusiva (EDHO·I) de la Universidad Pública de Navarra

Guillermo De los Mozos Alventosa, escritor y cofundador de la editorial Diversidad Literaria

## **ORGANIZA**

Universidad Pública de Navarra-Nafarroako Unibersitate Publikoa

## **COLABORA**

Instituto de Salud Pública y Laboral de Navarra (ISPLN) - Nafarroako Osasun Publikoaren eta Lan Osasunaren Institutua (NOPLOI)

Asociación GERNA Elkarte (Grupo de Enfermedades Raras de Navarra - Nafarroako  
Gaixotasun Arraroen Taldea)

Grupo Social ONCE

---

© Universidad Pública de Navarra

---