



# Impacto y abordaje de las enfermedades raras bajo una perspectiva biopsicosocial

20 - 21 JUNIO

Instituto de Salud Pública (Calle Leire 15)

■ Ciencias de la Salud

□ Castellano

★ Créditos: 0.5

☰ 50 plazas

€ 15

🎓 10 horas

📍 Instituto de Salud Pública

📄 Matrícula abierta

📅 Plazo de inscripción

Hasta 16 junio 2022

Se conocen como enfermedades raras aquellas que afectan a menos de 5 personas por cada 10.000 habitantes y que además son graves, crónicas, debilitantes y, en la mayoría de los casos, altamente discapacitantes. Su diagnóstico y abordaje han de estar fundados en perspectivas pluridimensionales y diferenciadas, en concreto, biológica, psicológica, social y asistencial; y, todas ellas han de ser integradoras.

## **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 la psicología y del ámbito socio-sanitario.

## **OBJETIVOS**

El objetivo de este curso de verano es visibilizar las necesidades biopsicosociales de pacientes con enfermedades raras, así como de sus sistemas familiares y profesionales que les atienden. Además, pretende dar a conocer el impacto psicológico que supone convivir con el diagnóstico de una enfermedad rara (tanto en primera persona como en el entorno más cercano), algunas intervenciones para su abordaje, y también la repercusión que la pandemia de Covid-19 ha significado para este colectivo.

## **DIRECCIÓN DEL CURSO**

Dra. Esther Vicente Cemborain, profesora asociada del Departamento de Ciencias de la Salud de la UPNA y técnica del Registro Poblacional de Enfermedades Raras de Navarra (RERNA) en el Instituto de Salud Pública y Laboral de Navarra (ISPLN).

.....

## **MARTES 21 DE JUNIO**

**Día Mundial de la lucha contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)**

.....

## **LUNES 20 JUNIO**

09:00 - 09:30

**Inauguración y presentación del curso**

Doña Begoña Pérez Eransus, vicerrectora de proyección universitaria, cultura y divulgación de la Universidad Pública de Navarra

Doña M<sup>a</sup> Ángeles Nuin Villanueva, directora gerente del Instituto de Salud Pública y Laboral de Navarra

Don Txema García Gila, presidente de la asociación GERNA - Grupo de Enfermedades Raras de Navarra

Dra. Esther Vicente Cemborain, directora del curso

09:30 - 10:15 Conferencia

**Enfermedades raras: introducción y recursos de información**

Doña Esther Vicente Cemborain, profesora de la UPNA y técnica del Registro Poblacional de Enfermedades Raras de Navarra

10:15 - 11:00 Conferencia

**Necesidades y expectativas de pacientes con enfermedades raras, sus familiares y profesionales bajo una perspectiva biopsicosocial**

Don Juan Francisco López Paz, profesor titular de Psicología y miembro del equipo Neuro-e-Motion de la Universidad de Deusto

11:00 - 11:30 Pausa

11:30 - 12:15 Conferencia

**Experiencia emocional del proceso diagnóstico de una enfermedad rara y la percepción de los sistemas de apoyo.**

Doña Laia Llubes Arrià, enfermera y doctoranda y, doña Judith Roca Llobet, decana de la Facultad de Enfermería y Fisioterapia de la Universitat de Lleida

12:15 - 13:00 Conferencia

**Consejo genético ante enfermedades raras hereditarias.**

Doña María A. Ramos Arroyo, Servicio de Genética Médica del Hospital Universitario de Navarra (HUN) y colaboradora honorífica de la UPNA

13:00 - 14:00 Mesa redonda

**Enfermedades raras y perspectiva biopsicosocial**

Doña Esther Vicente Cemborain

Don Juan Francisco López Paz

Doña Laia Llubes Arrià

Doña Judith Roca Llobet

Doña María A. Ramos Arroyo

Modera: Don José Antonio Villanueva Oyarzábal, trabajador social de ADEMNA y profesor del Departamento de Sociología y Trabajo Social de la UPNA

## **MARTES 21 JUNIO**

09:00 - 09:45 Conferencia

### **Repercusión de una enfermedad rara o sin diagnóstico en el sistema familiar**

Doña María Donalísio Artieda, psicóloga del centro EMPSANA

09:45 - 10:30 Mesa redonda

### **Experiencias de pacientes y familiares**

Representantes de la asociación GERNA (Grupo de Enfermedades Raras de Navarra)

Modera: Doña Patricia Díez Lecumberri, psicóloga del centro EMPSANA

10:30 - 11:15 Conferencia

### **Intervención psicológica en personas afectadas por enfermedades raras (pacientes y familiares)**

Doña Patricia Díez Lecumberri, psicóloga del centro EMPSANA

11:15 - 11:45 Pausa

11:45 - 12:30 Mesa redonda

### **Vivir valE LA pena**

Don Juan Carlos Unzué Labiano, ex-portero y ex-entrenador de fútbol profesional

Representantes de la Asociación Navarra de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ANELA)

Modera: Doña Esther Vicente Cemborain

12:30 - 13:15 Conferencia

### **Dispositivos de atención, asociacionismo, coordinación y cooperación de entidades**

Doña Mireia Soba Martínez, psicóloga de la delegación del País Vasco de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

13:15 - 14:00 Conferencia

### **Impacto de la pandemia de Covid-19 en las personas afectadas por enfermedades**

## raras

Doña Mireia Soba Martínez, psicóloga del Servicio de Atención Psicológica (SAP) de FEDER

## ORGANIZA

Universidad Pública de Navarra



## COLABORA

Instituto de Salud Pública y Laboral de Navarra (ISPLN)

Gobierno de Navarra

Asociación GERNA (Grupo de Enfermedades Raras de Navarra)