

## 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.

## Información, inscripciones y lugar de celebración



Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid  
Departamento de Formación

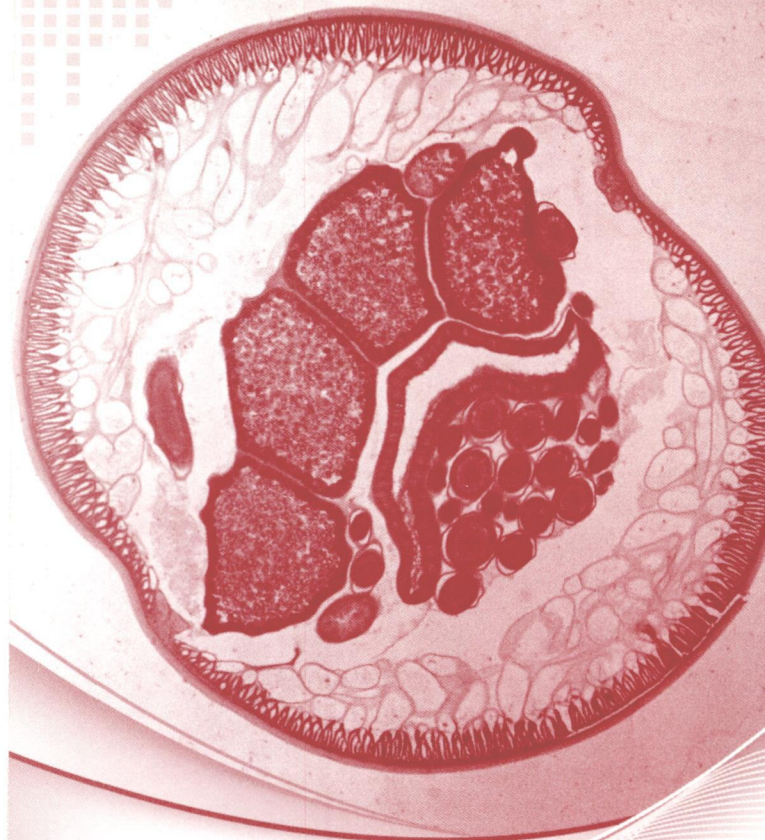
Insc. en el reg. de Colegios Profesionales de la Comunidad de Madrid, el 21 de diciembre de 2001.

Persona responsable del Centro: D. Fernando Chacón Fuertes. Decano Junta de Gobierno.

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

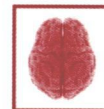
Tel: 91 541 99 99 · Fax: 91 547 22 84

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



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

10 de diciembre de 2013



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 CLO3135. 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.

Moderada: **D<sup>a</sup> Alba Ancochea Díaz.** 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.