



Jornada: Aportaciones de la Psicología en el abordaje integral de las Enfermedades Respiratorias Minoritaria

Organizada por el Grupo de Enfermedades Neurodegenerativas, Raras y Crónicas del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid (GEN), en el marco de actividades por el Día contra la Hipertensión Pulmonar de la FCHP, Fundación contra la Hipertensión Pulmonar, y acompañando la presentación del libro “Raras pero interesantes”, de la AELAM, Asociación Española de Linfagioleiomiomatosis

El principal objetivo de esta Jornada es contribuir a la difusión y visibilidad de las Enfermedades Respiratorias Minoritarias y del papel de la Psicología, en el abordaje y tratamiento interdisciplinar de las distintas fases de estas patologías, tanto en las personas afectadas como en sus familias.

Coordinación:

D^a Diana Vasermanas Brower. Psicóloga Colegiada M-16488. Coordinadora del GEN

D^a Irene Domingo Obejo. Psicóloga Colegiada M-20623. Coordinadora del GEN

• PROGRAMA

9.50 h. Entrega de documentación.

10.00 h. **Inauguración y presentación de la Jornada.**

D^a Miriam González Pablo. Miembro de la Junta de Gobierno del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid y D^a Irene Domingo Obejo. Psicóloga colegiada M-20623. Psicóloga del Centro de Atención Temprana y Rehabilitación APANID y del Servicio de Psicología Domiciliaria de ADELA MADRID. Coordinadora del GEN.

10.15 h. **Ponencia: *Un abordaje integral para las personas con Enfermedades Raras; claves para la mejora de su salud y calidad de vida.***

D^a Carmen Laborda López. Psicóloga colegiada M-29980. Psicóloga del Servicio de Atención Psicológica de la Federación Española de Enfermedades Raras-FEDER, en Madrid

10.40 h. **Ponencia: *Aspectos psicológicos en la vivencia y tratamiento de las Enfermedades Respiratorias Minoritarias (ERM).***

D^a Diana Vasermanas Brower. Psicóloga colegiada M-16488. Directora de Psicotourette. Psicóloga de la Asociación Andaluza de Pacientes con Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados-ASTTA y del Servicio de Psicología Domiciliaria de ADELA MADRID. Coordinadora del GEN.

De 11.00 a 11.15 h. **Descanso.**

11.15 h. **Mesa redonda: *Impacto específico de las ERM.***

Modera: D^a María López Sánchez. Psicóloga colegiada M-28752. Psicóloga de la Asociación contra las Leucodistrofias- ELA España. Miembro del GEN

- ***Intervención psicológica con niños con ERM.***

D^a Alejandra Frega Vasermanas. Psicóloga colegiada M-19286. Coordinadora del área de niños y adolescentes de Psicotourette y de la Asociación Andaluza de Pacientes con Síndrome de Tourette-ASTTA. Miembro del GEN

-***Ser mujer, madre, profesional y estar enferma***

D^a Silvia Abad Pastor. Psicóloga colegiada M-19560. Vocal de la Junta Directiva de AELAM. *Co-autora del libro "Raras pero Interesantes"*

11.50 h. **Mesa redonda: *El papel de las Asociaciones para una mejor atención y conocimiento de las ERM en España.***

Modera: Irene Domingo y Diana Vasermanas, *Coordinadoras* del GEN

-D^a M^a Asunción Valdivielso García, Fundadora y Presidenta de Honor de la **Asociación Española de Linfagioleiomiomatosis (AELAM)**

-D^a Raquel Nieto Martín de Agenta, Presidenta de la Asociación Pulmón Madrid TX, **Asociación Madrileña de Transplantados Pulmonares.**

- D. Agustín Payá Romero, Patrono Fundador y Relaciones Internacionales de la **Fundación contra la Hipertension Pulmonar (FCHP)**

12.35 h. **Testimonios de pacientes y familiares**

- **Presentación del libro "*Raras pero Interesantes*", editado por la AELAM**

Modera: D^a Tamara Fernández Juan. *Psicóloga colegiada M-27286. Psicóloga de la Asociación de Huesos de Cristal OI España-AHUCE.* Miembro del GEN

13.55 h. **Conclusiones y Clausura de la Jornada.**

Representante de la Junta de Gobierno o de la Sección de Psicología Clínica y de la Salud del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid y D^a Diana Vasermanas Brower. Coordinadora del GEN.

Nota: al finalizar cada ponencia y Mesa redonda, habrá un tiempo para preguntas.

Para esta Jornada, se contará con un Servicio de Intérprete de Lengua de Signos, tanto en la modalidad presencial como online, en colaboración con la Academia CILSEN

- **Destinatarios:** Psicólogos y neuropsicólogos, estudiantes de Psicología, médicos y otros profesionales socio-sanitarios, representantes de asociaciones, afectados por ERM, familiares, voluntarios, personas interesadas en el tema.
- **Fecha y Lugar de realización:** Jueves, 19 de mayo de 2016, en el Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid, Cuesta de San Vicente 4, Madrid
- **INSCRIPCIÓN: actividad gratuita**
- **Modalidad presencial:** entrada gratuita, previa inscripción a través de la web del Colegio www.copmadrid.org

[Jornada: Aportaciones de la Psicología en el abordaje integral de las Enfermedades Respiratorias Minoritarias \(PRESENCIAL\)](#)

- **Modalidad videoconferencia u online:** participación gratuita, previa inscripción a través de la web del Colegio www.copmadrid.org

[Jornada: Aportaciones de la Psicología en el abordaje integral de las Enfermedades Respiratorias Minoritarias \(VIDEOCONFERENCIA\)](#)