

# VI CONGRESO EDUCATIVO EN ENFERMEDADES RARAS

30 DE ABRIL - VIRTUAL

» 09.30 – Acreditación virtual

» 10.00 – Bienvenida.

» 10.05 – Mesa redonda “Acceso al aprendizaje”

- Asociación D´Genes “Proyecto de intervención educativa en el aula para niños y niñas con una enfermedad rara, sin diagnóstico o con discapacidad”
- Asociación AHUCE “Programa Estatal de Asesoramiento Escolar en Osteogénesis Imperfecta”.
- CEIBas Guadalentín – Colegio de Educación Infantil y Básica
- Romanian National Alliance for Rare Diseases “NoRo Center”

» 10.30– Mesa redonda “Desarrollo social y afectivo”

- Colegio Cambrils: Proyecto "Incluidos somos más especiales"
- Asociación Retina Murcia -RETIMUR-: “Ojos que no ven, personas que si sienten”
- Asociación Síndrome de Williams España “Servicio de Orientación Educativa”
- Centro Educativo Glasgow Asthon Secondary

» 10.55 – Mesa redonda “La investigación es nuestro futuro”

- Universidad de Murcia: “Sistematización de Buenas Prácticas inclusivas en la respuesta educativa al alumnado con Enfermedades Poco Frecuentes” en la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia.
- Universidad de Valencia: Proyecto CREDIBLE
- Asociación Síndrome 22q11

» 11.15 – Pausa.

*“Construyendo redes, consolidando proyectos, hacia una  
sociedad inclusiva”*

# VI CONGRESO EDUCATIVO EN ENFERMEDADES RARAS

30 DE ABRIL - VIRTUAL

## » 11.30 – Mesa redonda de conclusiones “Avances, retos y desafíos de las enfermedades raras en el ámbito educativo”

- **Familia:** madre de menor con enfermedad poco frecuente, planteará los retos definidos sobre el **acceso al aprendizaje del alumnado con enfermedades poco frecuentes**
- **Alumno:** menor con enfermedad rara/hermano de menor con ER, trasladará la importancia de crear una escuela para todos, desde un enfoque holístico, más allá de las barreras arquitectónicas, generando un entorno seguro, **favoreciendo el desarrollo social y afectivo.**
- **Docente:** dará a conocer el modelo de **investigación que se lleva a cabo** en la práctica docente del día a día. Destacando la creatividad, la innovación en las aulas y la colaboración con asociaciones de pacientes para este cometido.

## » 11.55 – Mesa redonda “Innovación tecnológica”

- **Fundación Rafa Puede:** dará visibilidad a su proyecto de desarrollo de **prótesis y productos de apoyo educativos** a través de la posibilidad que ofrece la impresión 3D. Gracias a la impresión 3D se pueden diseñar y crear un objeto único y personalizado.
- **Asociación Rett:** exposición de proyecto de cesión temporal de **dispositivos de comunicación de mirada "eye-tracking"** a centros educativos a los que asistan afectadas con síndrome de Rett que puedan trabajar en Sistemas Alternativos y Aumentativos de la Comunicación mediante esta herramienta.
- **Asociación Catalana XFrágil:** presentará su “Programa de atención a la Infancia -PAI-“, que ayuda a potenciar las funciones cognitivas más básicas de los niños y niñas que permitan favorecer la posterior adquisición de aprendizajes más complejos. La intervención se realiza con el apoyo de una **herramienta de entrenamiento y estimulación de los procesos cognitivos (memoria, atención...)** que se llama **NeuronUp**, y permite realizar una sesión personalizada de estimulación cognitiva

## » 12.10 – Clausura institucional.

*\*El horario del programa puede estar sujeto a cambios de última hora*

*“Construyendo redes, consolidando proyectos, hacia una sociedad inclusiva”*