

I Jornada Autonómica: *Personalización e inclusión educativa del alumnado con Enfermedades Raras o Poco Frecuentes.*

Justificación.

Una Enfermedad Rara puede afectar a cualquier persona. 7 de cada 100 personas conviven con una de ellas. En España existen cerca de 3 millones de pacientes. Desde la Consejería de Educación y Empleo, en colaboración con FEDER, se quiere contribuir a mejorar la información, formación, educación y calidad de vida del alumnado afectado y sus familias.

Desde el compromiso que une a ambas instituciones a través del Protocolo de Enfermedades Raras, se pretende, con estas jornadas autonómicas, dar continuidad a una línea de actuaciones que se vienen desarrollando, generando un acompañamiento desde el conocimiento, la empatía y el diseño de actuaciones de especial atención por parte de los centros educativos.

Objetivos.

- Favorecer la formación de los Equipos Educativos: docentes de centros de Ed. Infantil, Primaria y Secundaria y Centros de Educación Especial (especialmente los Referentes Educativos en Salud), equipos directivos y Servicios de Orientación Educativa (especialmente PTSC) y educadores sociales (especialmente los Referentes Educativos en Salud).
- Fomentar la colaboración entre la Consejería de Educación y Empleo, la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales y las Federaciones, en la labor informativa y divulgativa en cuestiones específicas y especializadas relativas a las Enfermedades Raras y Poco Frecuentes.

Contenidos.

- Concepto y necesidades educativas del alumnado con ERPF.
- Protocolo para la acogida de menores con ER en los centros educativos.
- Herramientas y recursos para la inclusión educativa.
- Reflexiones sobre los cambios en las funciones y buenas prácticas de los profesionales de los Servicios de Orientación Educativa y Referentes Educativos en Salud,

Organiza.

Dirección General de Innovación e Inclusión Educativa. Servicio de Programas Educativos y Atención a la Diversidad.

Modalidad.

La jornada se llevará a cabo en formato presencial (hasta completar aforo) y virtual.

Destinatarios.

Dirigido al profesorado en activo con destino en centros educativos sostenidos con fondos públicos, según [Circular nº9/2017, de septiembre, de la SGE sobre el desarrollo del protocolo de actuación ante urgencias sanitarias en los centros educativos de Extremadura y Otros Protocolos relacionados con el Referente en Salud:](#)

- Servicios de Orientación Educativa Temprana (SOET), Servicios de Orientación Educativa General (SOEG), Servicios de Orientación Educativa en Secundaria (SOES) y Servicios de Orientación Educativa Específica (SOEE) de la comunidad autónoma de Extremadura.
- Servicios de Orientación Educativa en Departamentos de Orientación Educativa en IES/IESOs, CEPA y Escuela de Artes.
- Referentes Educativos en Salud de los centros educativos extremeños.
- Equipos Directivos de centros educativos.
- Docentes de centros educativos.

Igualmente estará abierta al tejido asociativo que forma parte de FEDER.

Lugar y fecha de celebración.

Parque Científico Tecnológico (PCTEX), Avenida de Elvas, s/n, Campus Universitario, 06071 Badajoz, Badajoz, 10 de marzo de 2023, de 9.45 a 14.00 horas.

Inscripción.

En la página web del CPR de Trujillo hasta el 9 de marzo de 2023 en el siguiente enlace: <https://forms.gle/f63tZwKe17cfW9st7>

Lista de admitidos.

Día 9 de marzo de 2023 a las 12.00 horas en la página web del CPR de Trujillo.

Certificaciones.

Se expedirá certificado de 5 horas (0,5 créditos) al profesorado que asista con regularidad al 85% del tiempo de la duración de la actividad (Orden 31/10 de 2000. DOE 4/11).

Para finalizar la acción formativa, los participantes deberán cumplimentar un cuestionario de evaluación *online* donde se evaluará el grado de adquisición de objetivos y contenidos mediante el análisis de las prácticas realizadas durante el desarrollo de la actividad.

Asesor responsable.

Juan Roberto Cancho Pablos

Director CPR de Trujillo y Asesor de Desarrollo Curricular

Teléfono 927027761 (77761) correo electrónico: cprtru.direccion@edu.juntaex.es

<http://cprtrujillo.juntaextremadura.net>

Programa	
9.45-10.00	Inauguración
10.00-10.20	Ponencia nº1: “¿Qué son las Enfermedades Raras (ERPF)?”. Acercamiento a herramientas y recursos. Estrella Mayoral Rivero. FEDER.
10.20-10.50	Ponencia nº2: “Protocolo para la acogida de menores con ER en los centros educativos”. Estado de situación, avances y marco de actuaciones comunes. David Reyes Pastor. DGIIE. <ul style="list-style-type: none"> ● Testimonio: Artrogriposis Múltiple. CRA El Manantial de Escurial. Alumno con 3 años. Verónica Cerro Muro, directora y PSC del Servicio de Orientación Educativa General (SOEG) de Trujillo y Beatriz Carmen Maeso Picado, orientadora del Servicio de Orientación Educativa General (SOEG) de Trujillo.
10.50-11.10	Ponencia nº3: “El Papel de la Atención Primaria en el Protocolo para la acogida de menores con ER en los centros educativos”. María Asunción Campos Cangas. SAP-SES.
11.10-11.40	Café.
11.40-12.10	Ponencia nº4: Presentación de la guía "Educar en Red: recursos para la inclusión". María del Carmen Murillo Dávila. FEDER.
12.10-13.00	Testimonios: “Transiciones inclusivas y de calidad entre las diferentes etapas educativas del alumnado con ERPF”. <ul style="list-style-type: none"> ● Testimonio 1: Miopatía nemalínica. Alumno Luis García Cámara. IES De Llerena. -Aurora María García Gallardo. Orientadora Educativa IES De Llerena. -Jerónimo José Primo Rubio. Tutor IES De Llerena. ● Testimonio 2: Epidermoliólisis ampollosa congénita. Alumna: Lucía Castillo Gómez. IES Norba Caesarina. -María Delgado Sánchez. Directora IES Norba Caesarina.
13.00-13.45	Mesa redonda: “El presente y el Futuro del alumnado con ERPF”. Moderador: David Reyes Pastor. DGIIE. <ul style="list-style-type: none"> -Kristel García Gamonal, profesora de Intervención Sociocomunitaria IES Jálama, Moraleja, Cáceres. -Ana Murillo Sánchez, madre de alumno con Síndrome de Hunter. CEIP Muñoz Torrero, Cabeza del Buey. -Francisco Santiago Aranda, padre de una alumna con Síndrome de Rett y presidente de la asociación “Mi Princesa Rett.”. -César Díez Rivero, alumno con Síndrome de Apert. IES Santa Eulalia, Mérida.
13.45-14.00	Conclusiones y cierre de la jornada

