



Guía del curso

2 créditos Ects.

## EDUCANDO EN ENFERMEDADES RARAS III CURSO 2018/2019

Curso de libre configuración. Universidad de Granada, Campus de Melilla.



### INTRODUCCIÓN GENERAL AL CURSO

Este curso tiene como objetivo la formación de los estudiantes universitarios en el conocimiento de las *Enfermedades Raras* y de la discapacidad en sus diferentes aspectos, dado el grado de afectación y la diversidad funcional que supone el padecer una enfermedad rara.

Ofrecemos una orientación básica para los estudiantes que deciden conocer las *EERR* desde las diferentes perspectivas que le ofrece la formación universitaria que reciben en el Campus de Melilla de la Universidad de Granada.

Concretamente en la **Facultad de Ciencias de la Educación y del Deporte** (Grados de Educación y de Educación Social), y en la **Facultad de Ciencias de la Salud** (Grados de Enfermería y de Fisioterapia).

#### REQUISITOS:

Estar matriculado en alguno de los grados anteriormente mencionados.

## **Programación común ambos grados:**



**8/10/2018**

13:00h - Presentación y apertura del plazo inscripción (Aula de Grados).

**26/10/2018**

17:00h - Entrega de documentación y presentación de coordinadores.

17:30h - ¿Qué son las enfermedades raras?

*Dr. D. José Manuel Krivocheya Montero.*

**22/11/2018**

VIII JORNADAS DE ENFERMEDADES RARAS Ciudad Autónoma de Melilla.

17:00 a 20:00h - Primera Sesión (*programa pendiente de desarrollar*).

**23/11/2018**

09:30 a 13:00 - Segunda Sesión (*programa pendiente de desarrollar*).

## **Programación Facultad de la Educación y del Deporte:**



**8/10/2018 y 26/10/2018 de 17:00h a 18:00h - Programa Común.**

**26/10/2018**

18:00h - La Enfermería en el sistema educativo. *Dra. Bibiana Pérez Ardanaz.*

**9/11/2018**

17:00h - La educación integral en niños con necesidades educativas especiales.

*Catedrático U.G.R. Don Sebastián Sánchez Fernández.*

**16/11/2018**

17:00h - La Educación en niños con T.E.A. *Asociación Autismo Melilla.*

18:00h - La Educación en niños con discapacidad auditiva.

**22/11/2018 y 23/11/2018 - Programa Común.**

**30/11/2018**

12:00h - La Logopedia. *Don José Aserraf Chocrón.*

17:00h - La Educación en niños con discapacidad visual. *ONCE.*

18:00h - La Educación en niños con discapacidad intelectual.

*Aspanies Plena inclusión.*

## Programación Facultad de Ciencias de la Salud:



8/10/2018 y 26/10/2018 - Programa Común

9/11/2018

17:00h - Las enfermedades raras neuromusculares.

*Profesor Facultad CC.Salud Dr. Don Jesús Romero Imbroda.*

18:00h - La Fisioterapia en las EE.RR. neuromusculares.

*Profesor Facultad CC.Salud Don Francisco Navarro Reyes.*

16/11/2018

11:00h - La Atención Primaria en las EE.RR.

*Profesor Facultad CC.Salud Dr. D. Karim Ghazi El Hamouti*

12:00h - La relación sanitario paciente. *Dr. D. Salvador Saavedra Casado.*

22/11/2018 y 23/11/2018 - Programa Común.

30/11/2018

11:00h - Red de apoyo a familias.

*Psicóloga profesora Facultad CC.Salud Doña Bibinha Benbunan Bentata*

*Enfermera y coordinadora Asociación Cuenta con Nosotros Doña Samia Buzian Mohamed.*

17:00h - Convivir con una Enfermedad Rara.

*Profesora Facultad CC.Salud Doña Silvia San Román Mata.*

## Las Prácticas



*Pendiente de programación se realizarán una vez acabados los exámenes de enero de 2019 y se desarrollaran en los meses de febrero, marzo, abril y mayo 2019.*

*Los alumnos de Fisioterapia realizarán sus prácticas en la Clínica de Fisioterapia Francisco Navarro Reyes.*

*Los demás alumnos realizarán las prácticas teniendo en cuenta su perfil educativo y atendiendo a las necesidades de la programación de las mismas.*



Como cierre del curso se realizará una actividad festiva que se denominará

### **IX CARRERA POR LAS ENFERMEDADES RARAS,**

con más de 600 participantes y sus familias, pero abierta a todo el que quiera participar con el objetivo de dar visibilidad a las Enfermedades Raras.

#### **Contacto con el coordinador del curso:**

Guillermo Vallejo Gonzalvez  
(exclusivamente por correo electrónico):  
[cuentaconnosotros.melilla@gmail.com](mailto:cuentaconnosotros.melilla@gmail.com)

#### **INSCRIPCIÓN EN EL CURSO.**

La inscripción se realizará cumplimentando la hoja correspondiente que se enviará al correo electrónico de la asociación junto con el justificante de haber efectuado el ingreso de la matrícula por importe de 15,00€ en la cuenta de la Asociación Cuenta con Nosotros Melilla. Enfermedades Raras.

Banco de Sabadell, sucursal de Melilla.  
ES61 0081 1290 1900 0102 9711.

### **MUCHAS GRACIAS**

**A todos los que hacéis posible la realización de este curso.**

#### **Un poema de Walt Whitman**

No dejes que termine el día sin haber crecido un poco,  
sin haber sido feliz, sin haber aumentado tus sueños.  
No te dejes vencer por el desaliento.  
No permitas que nadie te quite el derecho a expresarte,  
que es casi un deber.  
No abandones las ansias de hacer de tu vida algo extraordinario.  
No dejes de creer que las palabras y las poesías sí pueden cambiar el mundo.  
Pase lo que pase nuestra esencia está intacta.  
Somos seres llenos de pasión.  
La vida es desierto y oasis.  
Nos derriba, nos lastima, nos enseña,  
nos convierte en protagonistas de nuestra propia historia.  
Aunque el viento sople en contra,  
la poderosa obra continúa:  
Tu puedes aportar una estrofa.  
No dejes nunca de soñar,  
porque en sueños es libre el hombre.  
No caigas en el peor de los errores:  
el silencio.  
La mayoría vive en un silencio espantoso.  
No te resignes.  
Huye.  
"Emito mis alaridos por los techos de este mundo",  
dice el poeta.  
Valora la belleza de las cosas simples.  
Se puede hacer bella poesía sobre pequeñas cosas, pero no podemos remar en contra de nosotros mismos.  
Eso transforma la vida en un infierno.  
Disfruta del pánico que te provoca tener la vida por delante.  
Vívela intensamente, sin mediocridad.  
Piensa que en ti está el futuro y encara la tarea con orgullo y sin miedo.  
Aprende de quienes puedan enseñarte.  
Las experiencias de quienes nos precedieron de nuestros "poetas muertos",  
te ayudan a caminar por la vida  
La sociedad de hoy somos nosotros:  
Los "poetas vivos".  
No permitas que la vida te pase a ti  
sin que la vivas.