



*“Sareak eraikitzen,  
proiektuak sendotzen,  
gizarte inklusibo baterantz”*

*Bilbon, 2016ko apirilak 20-21*

# GAIXOTASUN ARRAROEN INGURUKO NAZIOARTEKO III HEZKUNTZA KONGRESUA

**Bizkaia Aretoa Paraninfo UPV/EHU**  
Miribidea Abandoibarra 3. BILBO

Antolatzailea



NAZIOARTEKO  
BIRAKUNTASUN  
CAMPUSA  
CAMPUS DE  
EXCELENCIA  
INTERNACIONAL

Laguntzaile nagusiak



# Gaivotasun Arraroen III. Heziketa Kongresuko Batzordeak

## Ohorezko Presidentetza

**Berorren Maiestate Letizia Ortiz Rocasolano Erregina.**

**Iñigo Urkullu Renteria jaun txit gorena,** Eusko Jaurlaritzako Lehendakaria.

## Ohorezko batzordea

**Juan M<sup>a</sup> Aburto Rilke jaun txit gorena,**  
Bilboko alkatea.

**Iñaki Goirizelaia Ordorika jaun txit gorena,**  
Euskal Herriko Unibertsitateko Errektore jaun  
Magnifikoa.

**Unai Rementería Maiz jaun txit gorena,**  
Bizkaiko Foru Aldundiko Ahalduñ Nagusia.

**Isabel Sanchez Robles andre txit gorena,**  
Bizkaiko Foru Aldundiko Gizarte Ekintza  
Diputatua.

**Cristina Uriarte Toledo andre txit gorena,**  
Eusko Jaurlaritzako Hezkuntza, Hizkuntza  
Politika eta Kultura Sailburua.

**Jon Darpón Sierra jaun txit gorena,**  
Eusko Jaurlaritzako Osasun Sailburua.

**Ángel Toña Guenaga jaun txit gorena,**  
Eusko Jaurlaritzako Enplegu eta Gizarte  
Politiketako Sailburua.

**Iñigo Méndez de Vigo y Montojo jaun txit gorena,**  
Espainiako Gobernuako Hezkuntza, Kultura eta  
Kirol Ministroa.

**Alfonso Alonso Aranegui jaun txit gorena,**  
Espainiako Gobernuako Osasun, Gizarte Zerbitzu  
eta Bertidasunerako Ministroa.

**Juan Carrión Tudela jaun txit gorena,**  
FEDER federazioko Presidentea.

## Batzorde zientifikoa

### Presidentea:

**Francisco Javier Monzón González jauna,**  
INKLUNI. Euskal Herriko Unibertsitateko  
Gipuzkoako Campuseko berrikuntza eta  
garapeneko zuzendaria.

### Idazkaria:

**Adolfo López de Munain Arregui doktorea,**  
BioDonostiako Neurozientzien Eremuko  
Zuzendaria eta Neurologia Zerbitzuko Buru  
klinikoa Donostiako Unibertsitate Ospitalean.

### Batzordekideak:

**Zuriñe Gaintza Jauregi andrea,**  
INKLUNI. Euskal Herriko Unibertsitateko  
Irakaslea.

**Igone Arostegi Barandika andrea,**  
INKLUNI. Euskal Herriko Unibertsitateko  
Irakaslea.

**Naiara Berasategi Sancho andrea,**  
INKLUNI. Euskal Herriko Unibertsitateko  
Irakaslea.

**Nagore Ozerinjauregi Beldarrain andrea,**  
INKLUNI. Euskal Herriko Unibertsitateko  
Irakaslea.

**Leire Darretxe Urrutxi andrea,**  
INKLUNI. Euskal Herriko Unibertsitateko  
Irakaslea.

**José Ramón Orcasitas García jauna,**  
INKLUNI. Euskal Herriko Unibertsitateko  
Irakaslea.

**Alba Ancochea Díaz andrea,**  
FEDER federazioko zuzendaria.

**Fernando Torquemada Vida jauna,**  
FEDER federazioko Aholkularitza Juridikoko  
Arduraduna.

**Juana M<sup>a</sup> Sáenz Rodríguez andrea,**  
FEDER federazioko diruzaina eta Euskadiko  
Ordezkaría.

**Jose Antonio de la Rica Giménez doktorea,**  
Psikiatra, Euskal Autonomia Erkidegoko  
Koordinatzaile soziosanitarioa Osasun Sailean.

Eusko Jaurlaritza. Osasunaren Sistema nazionalako  
Osasun mentalaren Estrategiako Batzorde  
instituzionalako kidea. Osasun, Gizarte Zerbitzu eta  
Bertidasunerako Ministerioa.

**Elena Sánchez González doktorea,**  
Basurtoko Unibertsitate Ospitaleko Pediatria  
Zerbitzuko burua. Pediatriako Irakasle Titularra  
Euskal Herriko Unibertsitatean, UPV-EHU.

**Itziar Astigarraga Aguirre doktorea,**  
Gurutzetako Unibertsitate Ospitaleko Pediatria  
Zerbitzuko burua. Pediatriako Irakasle Elkartua  
Euskal Herriko Unibertsitatean, UPV-EHU.

**Iñigo Pombo Ortiz de Artiñano jauna,**  
Eusko Jaurlaritzako Enplegu eta Gizarte Politiketako  
saileko sailburuorde ohia. Bilboko Gizarte Ekintzako  
zinegotzia.

**Isabel Galende andrea,**  
Berritzegune Nagusiko Heziketa arloko Premia  
Berezietako Arduraduna. Eusko Jaurlaritzako  
Hezkuntza Saila.

**María Fernández Hawrylak andrea,**  
Irakaslea Burgoseko Unibertsitatean.

**Lucía Pellejero Goñi andrea,**  
Irakaslea Nafarroako Unibertsitate Publikoa.

**Nieves Ledesma Marín andrea,**  
Irakaslea Nafarroako Unibertsitate Publikoa.

**M<sup>a</sup> Odet Moliner García andrea,**  
Irakaslea Jaume I Castellón Unibertsitatean.

**Auxiliadora Sales Ciges andrea,**  
Irakaslea Jaume I Castellón Unibertsitatean.

**Teresa Castilla Mesa andrea,**  
Irakaslea Malagako Unibertsitatean.

**Sebastià Verger Gelabert jauna,**  
Irakaslea Universitat Illes Balears.

**Laura Rayón Rymayor andrea,**  
Irakaslea Alkalako Unibertsitatean.

**Irina Sherezade Castillo Reche andrea,**  
Irakaslea Murtziako Unibertsitatean.

**Josefina Lozano Martínez andrea,**  
Irakaslea Murtziako Unibertsitatea.

**Mª Jesús Miranda Velasco andrea,**  
Irakaslea Extremadurako Unibertsitatea.

## Batzorde antolatzailea

**Lehendakaria:**  
**Alba Ancochea Díaz,**  
FEDER federazioko zuzendaria.

**Idazkaria:**  
**Juana Mª Sáenz Rodríguez andrea,**  
FEDER Euskadiko delegatua.

**Diruzaina:**  
**María Tomé Pavón andrea,**  
FEDER federazioko Komunikazio Arduraduna.

**Kongresuko koordinazioa:**  
**Mª Carmen Murillo Dávila andrea,**  
FEDER federazioko Inklusio Eremua.

**Batzordekideak:**  
**Mª Elena Escalante González andrea,**  
FEDER federazioko delegatua (Madril).

**Gema Esteban Bueno andrea,**  
FEDER federazioko delegatua (Andaluzia).

**Almudena Amaya Rubio andrea,**  
FEDER federazioko delegatua (Balentziako Erkidegoa).

**Modesto Agustín Díez Solís jauna,**  
FEDER federazioko delegatua (Extremadura).

**Anna Ripoll Navarro andrea,**  
FEDER federazioko delegatua (Katalunia).

**José Mª Casado jauna,**  
FEDER federazioko koordinatzailea (Nafarroako zonaldea).

**Aitor Aparicio Garcia jauna,**  
Estatuko Gaixotasun Arrarodun Pertsonen eta Familien Erreferentzia Zentroaren Zuzendari Gerentea.

**María de Pablos Salgado andrea,**  
FEDER federazioko koordinatzailea (Gaztela eta Leoneko zonaldea).

**Catalina Cerdá Llompарт andrea,**  
FEDER federazioko koordinatzailea (Balearretako zonaldea)-

**Helena Muñecas andrea,**  
Funts Bilketa, FEDER.

**Aida Herranz Prieto andrea,**  
FEDER federazioko Delegazio arduraduna (Euskadi).

**Inés Orella Sáenz andrea,**  
ASEBI elkarteko presidentea.

**Olaia Martin Azkorra andrea,**  
ASEBI elkarteko psikologoa.

**Judit Garcia Heras andrea,**  
ASEBI elkarteko psikologoa.

**Rosa Mateos Baz andrea,**  
FEDER federazioko bazkidea (Euskadi).

**Adriana Jiménez Parra andrea,**  
FEDER federazioko bazkidea (Euskadi).

**Marcelino Guillermo Fernández García jauna,**  
Bene elkarteko presidentea.

**Miren Josune Berrueta andrea,**  
Bihotzez elkarteko presidentea.

**Marian Saiz Millán andrea,**  
FEDER federazioko bazkidea (Euskadi).

## Praktika onen deialdiaren hautaketa-batzordea

**Nagore Ozerinjauregi Beldarrain andrea,**  
INKLUNI, Euskal Herriko Unibertsitateko irakaslea.

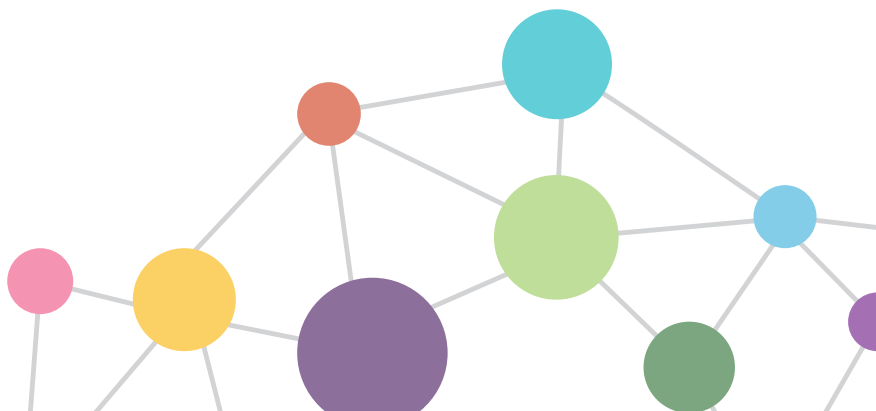
**Leire Darretxe Urrutxi andrea,**  
INKLUNI, Euskal Herriko Unibertsitateko irakaslea.

**María Jesus Miranda Velasco andrea,**  
Extremadurako Unibertsitatea (Extremadura).

**Jose Antonio Solves Almela jauna,**  
Gaixotasun Arraroen Behatokiko zuzendaria (OBSER).

**Encarnación Cruz Ramos andrea,**  
FEDER federazioko Inklusio Eremuko koordinatzaile boluntarioa (Balentziako Erkidegoa).

**Mª Carmen Murillo Dávila andrea,**  
FEDER federazioko Inklusio Eremua.





*“Sareak eraikitzen, proiektuak  
sendotzen, gizarte inklusibo  
baterantz”*



## Programa

### Lehen eguna, asteazken arratsaldean

#### IDEIA NAGUSIA: Gaixotasun Arraroak dituzten pertsonen ahotsa.

- 15.00etan Akreditazioak eta dokumentazioa entregatzea.  
15.30etan Gaixotasun Arraroei buruzko Nazioarteko III. Hezkuntza Kongresuaren Ongietorria.
- 15.45etan Inaugurazioko Hitzaldia:  
**Barnerakotasunerako bizitza proiektua hezkuntza ikuspuntutik.**  
**Roberto Dainese jauna.** Filosofia Dkt. "Giovanni Maria Bertin" Hezkuntza Zientzien Saila, Boloniako Unibertsitatea. Italia.
- 16.30etan Mahai-ingurua:  
**Gaixotasun arraroak dituzten pertsonen eta senideen ahotsa: Erronka heziketa, osasun eta gizarte arloan**  
**Concepción Paulo Noguera andrea.** Mediterraneoko Sukarrak eragindako pertsonaren senidea.  
**Carmina Cabrera Poles andrea.** Sortzetiko Eritrodermia Iktiosiformeak eragindako pertsonaren senidea.  
**M<sup>a</sup> Elena Escalante González andrea.** Prader Williren Sindromeak eragindako pertsonaren senidea.  
**Alonso Arroyo Escalante.** Prader Williren Sindromeak eragindako adin txikikoa.  
**César Díez Rivero.** Aperten Sindromeak eragindako adin txikikoa.  
**M<sup>a</sup> Isabel Arreza Villena.** Behçeten Gaixotasuna duen adin txikikoa.
- 18.00etan Atsedena/Kafea
- 18.30etan Mahai-ingurua:  
**Paradigma berria Ikasle/Paziente/Irakasle harremanean: aurrerapenak eta eboluzioa**
- **"Gaixotasun Arrigarriak Eskolan: Pediatria Unitate espezializatuaren ikuspuntutik"**  
**Antonio Pérez Aytés doktorea.** Neonatologia-zerbitzua. La Fe Ospitalea. Balentzia. FEDER federazioko Aholkularitza Batzordeko kidea.
  - **"Gaixotasun Arraroak dituzten pertsonen beharrak, zailtasunak eta erantzun sanitarioak"**  
**Itziar Astigarraga doktorea.** Gurutzetako Pediatria Zerbitzuko burua. Euskal Herriko Unibertsitateko (EHU) Pediatriako irakasle elkartua.
  - **"Eskola inklusibo bat: elkarlanean eta sarean lan egiteko beharra"**  
**Carmen Albes andrea.** Teknikaria Inklusio arloan eta Hezkuntza Laguntzarako Premia Espezifikoa. Eusko Jaurlaritzako Hezkuntza Saila.
  - **"Inklusioa pertsonen ahalduzaren ikuspuntutik eta arreta giza-osasuneko"**  
**Iñigo Pombo jauna.** Esperientzia handia gizarte-zerbitzuen kudeaketan. Eusko Jaurlaritzako Enplegu eta Gizarte Politiketako saileko sailburuorde ohia. Gaur egun Bilboko Gizarte Ekintzako zinegotzia da.
- 20.00etan **Lehen jardunaldiaren amaiera.**

Jardunandietako bi egunetan parte hartzen dutenek, Chillida gelan dagoen Genzyme Fundazioaren "Expression of hope" erusketa ikusi ahal izango dute, bai eta sarreran dagoen Gaixotasun Arraroak dituzten haurren izenean eginiko praktika onen gaineko posterren erakusketa ere.

## Bigarren eguna, ostegun goizez

08.00etan Akreditazioak eta dokumentazioa entregatzea.

09.00etan Mahai-ingurua:

**Politika eta administrazio arloko praktika onak Autonomia Erkidego ezberdinetan.**

• **“Estatuko Administrazio Orokorren jardunbideak hezkuntza inklusiorako eta eskola giroan osasun hezkuntzaren sustapenerako”**

**Anna Soriano Marín andrea.** Hezkuntza, Kultura eta Kirol Ministerioioko Hezkuntza Berrikuntza eta Ikerketako Zentro Nazionalako aholkulari tekniko eta irakaslea.

• **“Extremaduran gaixotasun arraroak edota maiztasun gutxiakoak pairatzen dituzten neska/mutikoen ikastetxeetako harrera eta arreta”**  
**Tomás Zarallo Barbosa jauna.** Partaidetza Komunitarioko Zerbitzuko burua. Osasun Sailburuordetza (Extremadurako Junta).

**Silvia Rodríguez Oliva andrea.** Hezkuntza Programen eta Aniztasunaren Arretarako Zerbitzuko burua. Hezkuntza Sailburuordetza Extremadurako Junta.

• **“Eskola munduko berrikuntza eta aukeren berdintasun handiagoko baten oinarriak”**

**Begoña Garamendi Ibarra andrea.** Hezkuntza Berrikuntzako zuzendaria. Hezkuntza, Hizkuntza Politika eta Kultura Saila. Eusko Jaurlaritza.

09.00etan Aldi berean **BIDEO-FORUMA: “Amilaren Sekretua”.**  
Ikasbide eta La Salle ikastetxeetako ikasleak.

10.30etan “Expresion of hope” pintura-lehiaketa **Fernando Royo Gómez jauna**  
Genzyme Fundazioko ordezkaria.

10.45etan Atsedena-Kafea.

11.30etan Klausura instituzionala.

12.45etan Txakolina.

## Bigarren egun, ostegun arratsaldez

14.30etan Mahai tematikoaldi berean:

**Praktika onen aurkezpena, Gizarte, osasun eta heziketaren alorretan Gaixotasun Arraroak dituzten pertsonen arretarekin zerikusia duten pertsona edota profesionalen aldetik.**

a) 1. mahaia:

• **INeDITHOS proiektua**

**Sebastià Verger Gelabert doktorea.** INeDITHOS proiektuaren zuzendari-kidea. Pedagogia Aplikatu eta Hezkuntza Psikologia Saila Balear Uharteetako Unibertsitatea.

• **“Osasuna sustatzeko eskolaren Europako eredu”.**

Printzipioak, prozesuak eta estrategiak. **María J. Miranda Velasco doktorea,** Hezkuntza Zientzien Saila. Didaktika eta Eskola Antolaketa Eremua, Unibertsitateko Campuseko koordinatzailea. Hezkuntza eta Osasun arloko Ikerketa eta Berrikuntza Taldea. SHE Research Group, Irakasleen Prestakuntzarako Fakultatea. Extremadurako Unibertsitatea.

• **“Genetika ikastetxe eta institutuetara”**

**Miriam Pastor Cano andrea.** Ezagutza arloko arduraduna. Quaes Fundazioa.

b) 2. mahaia:

• **“AcogER proiektua”**

**José A. Díaz Huertas doktorea.** Pediatra. Asistentzia Sanitarioko koordinatzailea. Familiaren eta Adin Txikikoaren Zuzendari Nagusia. Pediatria Sozialeko Unitatea Niño Jesús Haur Ospitalea.

- **“Painne proiektua”**

**Elena Sánchez González doktorea**, Basurtoko Unibertsitate Ospitaleko Pediatria Zerbitzuko burua. Pediatriako irakasle titularra Euskal Herriko Unibertsitatean (EHU), Osakidetza.

**c) 3. mahaia:**

- **“Hezkuntza inklusibo baterantz: Gaixotasun Arraroak dituzten ikasleen eskolatzeko protokoloa eta sensibilizatzeko dinamikak”**

**M<sup>a</sup> José Daniel Huerta doktorea**. Salamancako Unibertsitateko Terapia Okupazionalako ikasleen gradu amaierako lana.

**Javier López-Ovalle jauna**. Terapia Okupazionalako Graduako ikaslea. Salamancako Unibertsitatea.

**Jesús García-Téllez García jauna**. Terapia Okupazionalako Graduako ikaslea. Salamancako Unibertsitatea.

- **IncluXion programa-Madrileko X Frágil elkarte**

**Carlos Osteso**. Psikologoa eta Programen Koordinatzailea. Síndrome X-Frágil elkarte (Madril).

**Elvira Prieto Moreno andrea**. Psicóloga Síndrome X-Frágil elkarte (Madril).

**d) 4. mahaia:**

- **“Ikasbide ikastetxea”**

**Begoña Suárez andrea**. Bilboko Ikasbide ikastetxeko zuzendaria.

- **“Conecta 3 proiektua”**

**June Arroita Jauregi Campos andrea**, Psikologoa eta Pedagogia Terapeutikoko Maistra. Wolf Hirschhorn Sindromearen Fundazioko lehendakaria edo 4p-.

**Jaione Barriuso Iturbe andrea**, San Pedro Apóstol Bilbao ikastetxeko irakaslea eta Wolf Hirschhorn Sindromearen Fundazioko laguntzailea edo 4p-.

- **“Barneratetik Elkarbizitzara Heziketaren bidez”**

**M<sup>a</sup> del Carmen Martínez Márquez andrea**. CEIP Cristo Rey ikastetxeko ikasketaburuak.

Cristo Rey HLHI, **Juan Carlos Rodríguez Sánchez jauna**. Pedagogia Terapeutikoko maisua.

- **“Komunikatu, Lan egin eta Ikasi, Komunikazio handigarri eta alternatiboa”**

**Eduardo Jauregui jauna**. CO-FOUNDER AND CEO IRISBOND

15.45etan

- **4 TAILER ALDI BEREAN: Sare bidez egituratzea zilegi da**

**1. mahaia**. Erabiltzaileak eta praktika onak egunerokotasunean

**2. mahaia**. Ahotsa, partaidetza eta ahalduntzea

**3. mahaia**. Ondorioak

**4. mahaia**. Autonomia Erkidegoko Ikerketa koordinatzaileak.

Ekintzarako konpromisoa. Etorkizunerako bidean: Praktika Onei dagokienez Autonomia Erkidego bakoitzean eman daitezkeen eta eman beharrekoak diren urratsak.

**Zuriñe Gaintza doktorea**. Euskal Herriko Unibertsitatea. **María**

**Fernandez Hawrylak doktorea**. Burgoseko Unibertsitatea. **Lucía**

**Pellejero Goñi doktorea**. Nafarroako Unibertsitate Publikoa. **Odet**

**Moliner García doktorea**. Castelloneko Jaume I. Unibertsitatea.

**Auxiliadora Sales Ciges doktorea**. Castelloneko Jaume I.

Unibertsitatea. **M<sup>o</sup> Teresa Castilla Mesa doktorea**. Malagako

Unibertsitatea. **Sebastiá Verge Gelabert doktorea**. Balear

Uharteko Unibertsitatea. **Laura Rayón Rumayor doktorea**. Alcalá

de Henaresko Unibertsitatea. **Irina Castillo Reche doktorea**.

Murtziako Unibertsitatea. **Josefina Lozano Martínez doktorea**.

Murtziako Unibertsitatea. **M<sup>a</sup> Jesús Miranda Velasco**. Extremadura Unibertsitatea.

17.00etan

**III. Hezkuntza Kongresuko tailer eta ekintzarako konpromisoei buruzko ondorioen aurkezpena, solasaldia eta eztabaida.**

17.10etan

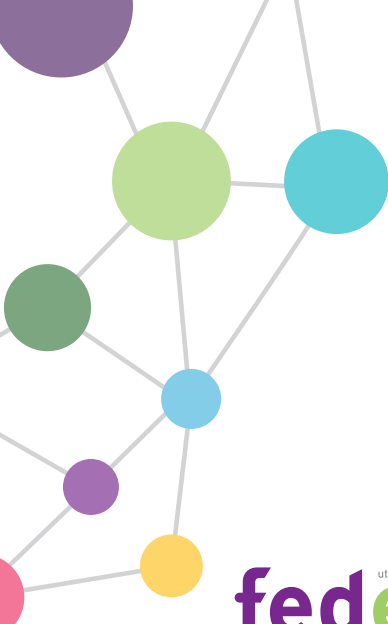
**ONDORIOAK**

- Antzerki-taldea: Oihulari Klow Virginia Imaz.

17.20etan

**GAIXOTASUN ARRAROEI BURUZKO NAZIOARTEKO III. HEZKUNTZA KONGRESUAREN AMAIERA-EKITALDIA.**

Eskerrak ematea.



Antolatzailea



[www.enfermedades-raras.org](http://www.enfermedades-raras.org)

C/ PEDRO ASTIGARRAGA, 2 LOCAL 4. 48015 BILBAO  
TEL.: 946 667 942

C/ DOCTOR CASTELO, 49. 28009 MADRID  
TEL.: 915 334 008 - FAX: 914 008 203

### Zer dira gaixotasun arraroak?,

gaixotasun kroniko larriak, ezgaikorrek eta haietariko asko heriotza arriskua daukatenak dira. Osasun Mundu Erakunde (OME) aren arabera 7.000 edo 8.000 gaixotasun arraro ezberdin daude, munduko %7ari, 3 milioi espaniar, 37 milioi europarri eta 25 milioi ipar-amerikarrei kalte egiten diotenak. Hauen gaitasun fisiko, trebetasun mentalak, zentzu eta portaera ezaugarrietan eragiten dute. Ezgaitasun asko pertsona bakar baten buruan egon daitezke, bere egoera era bizitza kalitatea larritzen duena. Gehienak izaera genetikoa dute, nahiz eta soilik ez izan. Jaiotzean edota haurtzaroan ager daitezke. Hala ere %50 a baino gehiago nagusitasun aroan ager daitezke.

[paisvascodelegacion@enfermedades-raras.org](mailto:paisvascodelegacion@enfermedades-raras.org)

[colegios@enfermedades-raras.org](mailto:colegios@enfermedades-raras.org)

@Federpaisvasco

FEDER Pais Vasco

Laguntzaile nagusiak



Laguntzaileak



Laguntzen dute:

