



Organiza

Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias-CREER

Lugar

Salón de Actos CREER C/ Bernardino Obregón, 24 09001 Burgos

Objetivo

Exponer la realidad de la EB en el ámbito socio-sanitario tanto en atención primaria como en especializada y dar a conocer los procedimientos de actuación de Enfermería en la atención a las personas con EB y sus familias con el fin de mejorar su calidad de vida.

Dirigido

Enfermer@s, estudiantes de Grado de Enfermería, personal socio-sanitario interesado, personas afectadas por EB, familias, y a la Asociación de Epidermólisis Bullosa de España DEBRA.

PROGRAMA – 14 Noviembre 2017

09:00 **Entrega de Documentación**

09:15 **Inauguración y Bienvenida**

- Aitor Aparicio García. Director CREER
- Representante de DEBRA (Asociación de Epidermólisis Bullosa de España)
- Roberto Saiz Alonso, Subdelegado de Gobierno en Burgos

09:30 **Presentación y Bienvenida Enfermeras del CREER**

09:30 **Conferencia Inaugural**

**Descripción clínica y tipo de EB. Actualización
Ensayos clínicos y nuevas estrategias de tratamiento**

- **Dr. Raúl de Lucas Laguna.** Jefe de sección Dermatología del Hospital Infantil la Paz. CSUR EB
Moderadora: Inmaculada Arroyo Manzanal. Enfermera CREER.

11:00 Ruegos y preguntas

11:15 Descanso

11:45 **Atención de Enfermería en EB**

Moderadora: Belinda Soto Herrero. Enfermera CREER

11:45 **Nacer y vivir con Epidermólisis**

- **Carme Baquero Fernández.** Enfermera de Neonatos y referente en Epidermólisis Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona

12:45 **Cuidados de enfermería EB a domicilio: "En tu casa o... en la mía?"**

- **Guadalupe Ordoñez García.** Enfermera Atención Primaria (Huesca).

13:45 Ruego y preguntas

14:00 Descanso

- 15:15 **DEBRA: Asociación de Epidermólisis Bullosa de España**
Presenta y Modera: Yolanda Balbás Gutiérrez. Enfermera del CREER
- 15:30 **Testimonio de familia**
- 16:15 Ruegos y preguntas
- 16:30 **Cuidados de enfermería en adolescentes y adultos con EB.**
- **Natividad Romero Haro.** Enfermera DEBRA España.
- 17:00 Descanso
- 17:20 **Cómo se siente la vida con EB.**
- **Nora García García.** Psicóloga DEBRA España.
- 17.50 **Calidad de vida y soporte social en EB.**
- **Aira Megías Campos.** Trabajadora Social DEBRA España.
- 18.20 **Taller de curas y apósitos en EB.**
- **Natividad Romero Haro.** Enfermera DEBRA España.
- 19:05 Ruegos y preguntas
- 19.20 **Conclusiones y Clausura**

I JORNADA
MONOGRÁFICA DE
ENFERMERÍA EN
**EPIDERMÓLISIS
BULLOSA (EB)**

 { CREER-Burgos
**14 Noviembre
2017**

Objetivo: Crear interés
y conocimiento en los participantes y
*mejorar la calidad de vida
de la personas afectadas de EB.*

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
SECRETARÍA DE ESTADO DE SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
IMERSO
CREER