

## PROGRAMA

### 1. Qué se conoce sobre las Enfermedades Raras./

- ◇ Definición y cifras.
- ◇ Diagnóstico, tratamiento y atención sanitaria.
- ◇ Proceso psicológico.
- ◇ Conociendo algunas Enfermedades Raras.

### 2. La importancia del voluntariado con el colectivo de personas con Enfermedades Raras.

- ◇ La labor de las Asociaciones de Enfermedades Raras.

### 3. Realizar Voluntariado en nuestra entidad, Cuestiones prácticas.

- ◇ Derechos y deberes.
- ◇ Proceso de incorporación.
- ◇ Ponte en mi lugar: El tiempo libre y la diversidad funcional.

## EGITARAUA

### 1. Zer ezagutzen da Gaixotasun Arraroei buruz

- ◇ Definizioa eta zenbakiak.
- ◇ Diagnostikoa, tratamendua eta osasun arreta.
- ◇ Prozesu psikologikoa.
- ◇ Gaixotasun Arraro batzuk ezagutzen.

### 2. Gaixotasun Arraroak dituzten pertsonen taldearekin boluntariotzaren garrantzia.

- ◇ Gaixotasun Arraroen elkartean lana.

### 3. Gure elkartean Boluntariotza egitea, Kontu praktikoak.

- ◇ Eskubideak eta betebeharrak.
- ◇ Barneratze Prozesua
- ◇ Jarri nire tokian: aisia eta aniztasun funtzionala

## OBJETIVOS

- \* Conocer las características demográficas y sociales de las personas con Enfermedades Raras en Euskadi.
- \* Conocer los programas de apoyo y recursos para las personas con Enfermedades Raras y sus familias.
- \* Conocer los proyectos que desarrolla la entidad.
- \* Dibujar el perfil de las personas voluntarias dedicadas a personas con Enfermedades Raras.

## HELBURUAK

- \* Euskadin Gaixotasun Arraroak dituzten pertsonen ezaugarri demografiko eta sozialak ezagutu.
- \* Gaixotasun Arraroak dituzten pertsonentzako eta haien familientzako laguntza programak eta baliabideak ezagutu.
- \* Elkarteak aurrera daramatzan programak ezagutu.
- \* Gaixotasun Arraroak dituzten pertsonen eskaintako pertsona boluntarioen profila ezagutu.



## ENFERMEDADES RARAS

Una enfermedad Rara se define por su baja prevalencia, definido en Europa como menos de 1 por cada 2.000 habitantes.

Se estima que el 7% de la población mundial está afectada por alguna de las 7.000 enfermedades raras que existen.

En Euskadi hay unas 40.000 personas afectadas e indirectamente unas 150.000.

## QUE OFRECE ASEBIER

- ♥ Información y Orientación.
- ♥ Atención Psicológica.
- ♥ Ocio y Alivio Familiar.
- ♥ Sensibilización y Prevención.
- ♥ Intervención en Centros Educativos.
- ♥ Formación.

## HAZTE VOLUNTARIO@

Buscamos a gente como tú: SOLIDARIA Y MOTIVADA. **¿Qué puedes hacer tú?** El voluntario/a apoya en el desarrollo de actividades que posibilitan el acceso a recursos en los que normalmente se ve limitada su participación.

## GAIXOTASUN ARRAROAK

Gaixotasun arraro bat bere maiztasun baxuagatik definitzen da, Europan 2.000 biztanletik 1etan baino gutxiagotan gisa definitzen dena.

Munduko biztanleriaren %7a dauden 7.000 gaixotasun arraroetatik batek kaltetuta dagoela kalkulatu da.

Euskadin 40.000 pertsona kaltetu daudela kalkulatu da eta ez zuzenki 150.000 inguru.

## ZER ESKANTZEN DU ASEBIER

- ♥ Informazioa eta Orientazioa
- ♥ Arreta psikologikoa.
- ♥ Aisia eta atsedeen-familiarra.
- ♥ Sentsibilizazioa eta Prebentzioa.
- ♥ Esku-hartzea heziketa-zentroetan.
- ♥ Formazioa.

## BOLONDRES EGIN ZAITEZ

Zu bezalako pertsonak bilatzen ditugu:

**SOLIDARIOA ETA MOTIBATUA. Zer egin dezakezu zuk?** Boluntarioak aktibitateen garapenean laguntzen du, zenabait baliabidetakarako heltzea erraztuz, zeinetan normalean beraien partehartzea mugatua dagoen.



CONTACTO

HARREMANETARAKO

Telf.: 944473397 Mail: [info@asebi.es](mailto:info@asebi.es)



685782365

Patrocinan// Babesten:



Gipuzkoako Foru Aldundia  
Diputación Foral de Gipuzkoa

## BOLONDRESENTZAKO FORMAKUNTZA

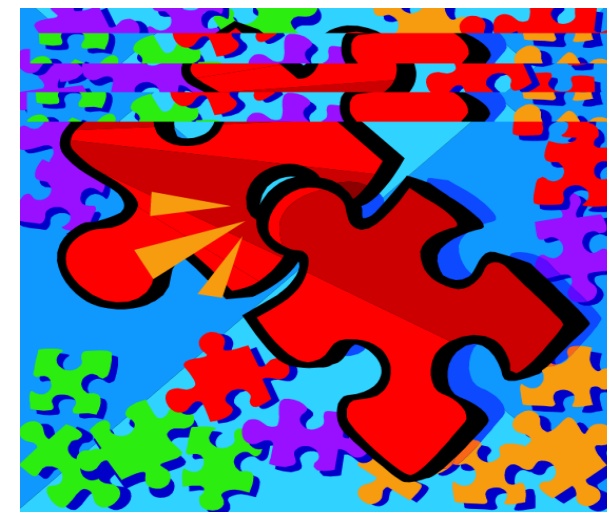
DIPLOMA ACREDITATIBOA Emango da

*DÍA/Eguna:* 16 de Noviembre

*LUGAR/Tokia:* OnLine

*HORARIO/Orduetgia:*

16:00 -etatik- 18:00-etara



## CURSO DE VOLUNTARIADO

ORGANIZA // ANTOLATU:



INSCRIPCIONES // IZEN EMATEAK:

Tlf: 944473397 [info@asebi.es](mailto:info@asebi.es)

Se entrega DIPLOMA ACREDITATIVO