

8º Encuentro Nacional de Jóvenes y Familias Enfermedad de Huntington

Burgos, del 2 al 5 de mayo 2019

Organiza



ASOCIACIÓN COREA DE HUNTINGTON DE CASTILLA Y LEÓN
www.coreadehcyl.org

Colaboran



Fundación ONCE



¿Qué ofrecemos?

- Tiempo para conocernos y relacionarnos.
- Actividades variadas para aprender y participar.
- Apoyo, descanso, ilusión y mucha diversión.

¿Cómo lo hacemos?

- ✓ Pensando en ti, respetando el ritmo y la situación personal.
- ✓ Buscamos aquello que te pueda gustar y ayudar en tu vida diaria.

¿A quién nos dirigimos?

- Jóvenes (de 0 a 100 años) que padezcan o no la enfermedad
- Familiares y/o cuidadores
- Estudiantes, profesionales
- Personas interesadas.

PLAZAS LIMITADAS

8º Encuentro Nacional de Jóvenes Y Familias Enfermedad de Huntington

Burgos
2 - 5 de mayo, 2019

LUGAR DE CELEBRACIÓN:

Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras CREER

Tel. 947 253 950

C/ Bernardino Obregón, 24
Burgos

ORGANIZA:



ASOCIACIÓN COREA DE HUNTINGTON DE CASTILLA Y LEÓN
www.coreadehcyl.org

8º ENCUESTRO NACIONAL DE JOVENES Y FAMILIAS - ENFERMEDAD DE HUNTINGTON
Burgos, 2- 5 de mayo, 2019

Jueves 2 de mayo

18:00 h. Llegada participantes

20:30 -21:30 h. Cena

Viernes 3 de mayo

8:30-9:30 h. Desayuno

10:00-13,30 h. Excursión
Haciendo el Camino de Santiago

14:00-15:00 h. Comida

17:00-18:30 h. Charla

"Compartiendo emociones"

Con Amaya Cepa Serrano
Profesora Universidad de
Burgos. Psicomotricista Unidad
valoración y atención a Personas
con Discapacidad. Junta C. y L.

18:45-20:15 h. Mural campaña
de iluminación

20:30-21:30 h Cena

21:45 h. Acto por la E.H.

"Ayúdanos a iluminar el mundo"

22:15 h. *Velada Nocturna*

Sábado 4 de mayo

8:30-9:30 h. Desayuno

10:15-11:45 h. Cecilia Gil-
Neuróloga. Presentación
Proyecto investigación -
Hospital Universitario Burgos

DESCANSO

12:30-13:45 h. Charlamos
con: Javier, CHINCHE,
Lafuente. Autor de
<https://vivirconella.com/blog>

14:00-15:00 h. Comida

17:00-18:30 h. Taller:
Elaboración de jabones

18:45 - 20:15 h.

Practicamos con la Wii

20:30-21:30 h. Cena

Domingo 5 de mayo

8:30-9:30 h. Desayuno

10:00 h. Evaluación

12:00 h. Actividad de grupo

14:00 h Comida

BOLETIN DE INSCRIPCIÓN

Nombre y Apellidos:

Domicilio:

Localidad:

Tf. fijo:

Móvil:

E-mail:

Necesidades de asistencia:

Adjuntar ficha de inscripción personal

Día y Hora de llegada:

Día y hora de salida:

Medio de Transporte utilizado:

SECRETARÍA TÉCNICA:

Asociación Corea de Huntington Castilla
y León - Pº Comendadores s/n

09001-Burgos - Tf.: 947 266 260

E-mail: contacto@coreadehcyl.org

Página web: www.coreadehcyl.org

CUOTA DE INSCRIPCIÓN:

15€. (niños no pagan)

(Gastos de material, ponentes, salidas,
etc.)

La Caixa: IBAN ES88 - 2100 5598 54
2100033585

IBERCAJA: IBAN ES32 - 2085 489185
0333083695

Fecha límite inscripción: 17 de abril

FICHA DE INSCRIPCIÓN

NOMBRE:

DIRECCIÓN:

PROVINCIA:

CODIGO POSTAL:

TELEFONO:

E-MAIL:

La persona que participa en el Encuentro es (subrayar lo que corresponda):

FAMILIAR

ENFERMO/A

PROFESIONAL

EDAD:

DIA Y HORA DE LLEGADA:

DIA Y HORA DE SALIDA:

MEDIO DE TRANSPORTE UTILIZADO (subrayar lo que corresponda):

Coche propio

Tren

Autobús

NECESIDADES DE ASISTENCIA (indicar con detalle la ayuda que precisa):

Alimentación: dieta especial, triturada, alergias, dificultad al tragar, diabético, etc

Movilidad: andador, silla de ruedas manual o eléctrica, dificultad escaleras

Aseo: silla de ducha, ayuda personal Vestido

Otras (*especificar*)

ALOJAMIENTO: Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras, dispone de apartamentos equipados y adaptados.

CUOTA DE INSCRIPCIÓN: 15€ (niños no pagan)

Nº DE CUENTA:

La Caixa: IBAN ES88 -2100 5598 54 2100033585

IBERCAJA: IBAN ES32 -2085 4891 85 0333083695

SECRETARÍA TÉCNICA:

Asociación Corea de Huntington Castilla y León -Pº Comendadores s/n 09001-Burgos

Tfno: 947 266 260 / 693 766 341

E-mail: contacto@coreadehcyl.org

Página web: www.coreadehcyl.org

Fecha límite inscripción: 17 de abril de 2019

Sus datos personales serán tratados por **Asociación Corea de Huntington de Castilla y León** y serán cedidos a la Administración Pública correspondiente y las entidades bancarias con las que trabajamos. Estos tratamientos de datos son necesarios para la ejecución del contrato con usted y para la satisfacción de los intereses legítimos perseguidos por ambas partes. Conservaremos sus datos durante los plazos establecidos por la legislación fiscal. Le garantizamos el ejercicio de los derechos de acceso, rectificación, supresión, cancelación, oposición, portabilidad y limitación del tratamiento de sus datos, dirigiéndose mediante comunicación escrita a Paseo de Los Comendadores, s/n; 09001 Burgos o a contacto@coreadehcyl.org, acompañando copia de su DNI.

Le rogamos exprese su consentimiento o no a incluir su imagen en los medios y soportes de comunicación (páginas web, revistas, vídeos, medios de comunicación, memorias, carteles, así como en redes sociales como Facebook, Twitter y medios similares en los que participe o pueda participar en un futuro el Responsable del Tratamiento. El fin de ello será la difusión de los servicios y actividades que la Asociación ofrece. **Asociación Corea de Huntington de Castilla y León** no podrá utilizar estas imágenes para finalidades distintas.

SÍ autorizo dicho tratamiento de mi imagen

NO autorizo dicho tratamiento de mi imagen

Descargar este fiche en formato word para rrellenar pinchando

www.coreadehcyl.org/descargas/ficha-abril-2019.doc

8º ENCUENTRO
NACIONAL DE
JÓVENES Y
FAMILIAS

ENFERMEDAD DE
HUNTINGTON

CHARLA-COLOQUIO
JAVIER "CHINCHE" LAFUENTE

Vivir con ella

"Un paseo por la vida"

**ENTRENANDO
VALORES**



SÁBADO 4 DE MAYO
12,30 H.
C.R.E.E.R
C/ BERNARDINO
OBREGÓN 24.
BURGOS