

Para más **INFORMACIÓN** sobre enfermedades poco frecuentes puede consultar:

● **A NIVEL EUROPEO**

EURORDIS - European Rare Diseases Organisation
Organización de Pacientes
www.eurordis.org/es

● **A NIVEL NACIONAL**

La ESTRATEGIA NACIONAL se puede consultar en:
www.msc.es/organizacion/sns/plancalidadesns/docs/enfermedadesraras.pdf

INSTITUTO DE ENFERMEDADES RARAS

<https://registorraras.isciii.es>

CRE ENFERMEDADES RARAS (CREER)

El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias de Burgos, dependiente del IMSERSO.

● **A NIVEL AUTONÓMICO**

CONSEJERÍA DE SANIDAD
www.astursalud.org

DIRECCIÓN GENERAL DE SALUD PÚBLICA

Email: vigilancia.sanitaria@asturias.org

● **ASOCIACIONES DE PACIENTES Y FAMILIARES FEDER**

www.enfermedades-raras.org

COCEMFE ASTURIAS

www.enfermedadesraras.cocemfeasturias.es



Jornada
trabajando
POR las
**Enfermedades
raras**

**“Que nadie se
sienta solo”**

08 Octubre



Salón de Actos del
Hospital Francisco Grande Covián

Urbanización Castañera, s/n
ARRIONDAS

www.enfermedadesraras.cocemfeasturias.es
www.astursalud.es

Horario: 10:30 a 15 h. Entrada libre y gratuita
+ info: 985 396 855 - 985 106 344

¿Qué son las enfermedades raras?

Se denominan enfermedades raras, huérfanas o poco frecuentes, a aquellas que tienen una baja incidencia, es decir, que afectan a un número limitado de personas con respecto a la población general.

En el ámbito de la Unión Europea se considera que una enfermedad es poco frecuente cuando atañe solamente a cinco de cada diez mil ciudadanos, lo cual equivale a un porcentaje de entre el seis y el ocho por ciento de la población.

Aunque estas patologías son poco frecuentes, el hecho es que afectan a un gran número de personas. **Según la Organización Mundial de la Salud, hay catalogadas cerca de 7.000 enfermedades poco frecuentes, que afectan al 7% de la población mundial.** Por esta razón, cualquier

persona puede sufrir una patología poco frecuente a lo largo de su vida.

En Asturias se consideran Enfermedades poco frecuentes aquellas que afectan a menos de 540 personas. Según este criterio habría como máximo unas 1.500 enfermedades excluyendo a las congénitas (que son unas 5.000 enfermedades o síndromes distintos). Por tanto, en nuestra comunidad **habría unas 76.000 personas enfermas** por este tipo de enfermedades.

Programa

10:00 RECOGIDA DE DOCUMENTACIÓN.

10:30 INAUGURACIÓN.

Gerencia de Area Sanitaria VI Arriendas.

Dña. Cristina Fernández Amado. Miembro del Comité Ejecutivo de COCEMFE Asturias.

D. Julio Bruno Bárcena. Director General de Salud Pública Consejería Sanidad.

11:00 INFORMACIÓN Y DIVULGACIÓN SOBRE LAS ENFERMEDADES RARAS: "QUE NADIE SE SIENTA SOLO".

Moderadora: Jéssica García. Trabajadora Social de COCEMFE Asturias.

Buenas prácticas en Enfermedades Raras

Dña. Borja Rodríguez-Maribona Trabanco

Técnica de la Dirección General de Salud Pública. Consejería de Sanidad.

Sistema de información en Enfermedades Raras en Asturias

Dña. Laura Pruneda González

Consejería de Sanidad.

Cribado neonatal ampliado

Dra. Carmen García González

Médico de la Dirección General de Salud Pública. Consejería de Sanidad.

Turno de preguntas



12:00 DESCANSO.

12:30 ATENCIÓN INTEGRAL A ENFERMOS Y FAMILIARES.

Moderadora: Jéssica García. Trabajadora Social de COCEMFE Asturias.

Escuela de pacientes

Dña. Noelia Varela Aller

Directora de la Unidad de gestión de cuidados y enfermería del Hospital de Arriendas.

Apoyo al cuidador - continuidad de cuidados

Dña. Alba Martínez Álvarez

Enfermera Comunitaria. Unidad de Gestión Clínica de Arriendas.

Dña. Mª Luisa Grech.

Trabajadora Social Sanitaria. Centro de Salud de Llanes y Arriendas.

Productos de apoyo. Eliminación de barreras

D. Juan José Ferrero Lomas

Técnico del Centro Asesor de Ayudas Técnicas de la Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principado de Asturias.

La atención desde el movimiento asociativo

Dña. Beatriz Vázquez González

Trabajadora social ASEMPA.

Turno de preguntas

13:30 ATENCIÓN ESPECIALIZADA.

Moderadora: Jéssica García. Trabajadora Social de COCEMFE Asturias

Enfermedades Raras en medicina interna de un hospital comarcal

Dra. Vanessa López Peláez

Servicio de Medicina Interna del Hospital de Arriendas.

Enfermedades Raras, mucho más que un reto científico

Dra. Covadonga Tomé Nestal

Pediatra del Servicio de pediatría del Hospital de Arriendas.

Fibrosis Quística: Beneficios del cribado neonatal

Dra. Ángeles de Miguel Mallén

Responsable de la atención neumológica a paciente hasta 18 años diagnosticados de F.Q.

Turno de preguntas

14:30 CONCLUSIONES Y CIERRE.