

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

● **A NIVEL EUROPEO**

EURORDIS - European Rare Diseases Organisation  
Organización de Pacientes  
[www.eurordis.org/es](http://www.eurordis.org/es)

● **A NIVEL NACIONAL**

La ESTRATEGIA NACIONAL se puede consultar en:  
[www.msc.es/organizacion/sns/plancalidadesns/docs/enfermedadesraras.pdf](http://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](http://www.astursalud.org)

DIRECCIÓN GENERAL DE SALUD PÚBLICA

Email: [vigilancia.sanitaria@asturias.org](mailto:vigilancia.sanitaria@asturias.org)

● **ASOCIACIONES DE PACIENTES Y FAMILIARES FEDER**

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

COCEMFE ASTURIAS

[www.enfermedadesraras.cocemfeasturias.es](http://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](http://www.enfermedadesraras.cocemfeasturias.es)  
[www.astursalud.es](http://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.