

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/plancalidadsns/docs/enfermedadesraras.pdf

INSTITUTO DE ENFERMEDADES RARAS: registroraras.isciii.es

CRE ENFERMEDADES RARAS (CREER) Burgos. El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias de Burgos, dependiente del Imsero.

● **A nivel autonómico:**

CONSEJERÍA DE SANIDAD: www.astursalud.es

DIRECCIÓN GENERAL DE SALUD PÚBLICA: vigilancia.sanitaria@asturias.org

● **Asociaciones de pacientes y familiares:**

FEDER: www.enfermedades-raras.org

COCEMFE ASTURIAS: www.enfermedadesraras.cocemfeasturias.es/enlaces



Organizan:



Colaboran:



Jornada
trabajando
por las
**Enfermedades
raras**

**“Que nadie
se sienta
solo”**

24 Junio



El Liceo Navia

C/ Maestro Sama s/n

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

Horario:

10:00 a 14:00 h.

16:00 a 19:00 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:

D^a AMALIA FRANCO VIDAL. Gerencia de Área Sanitaria I Jarrío
D IGNACIO GARCÍA PALACIOS. Alcalde del Ayuntamiento de Navia
D^a MÓNICA OVIEDO SASTRE. Vicepresidenta de COCEMFE Asturias
D JULIO BRUNO BÁRCENA. Dir. General de Salud Pública Consejería Sanidad

11:15 MESA INTERDISCIPLINAR:

Información y Divulgación sobre las Enfermedades Raras "Que nadie se sienta solo"

"Buenas Prácticas en Enfermedades Raras" **D^a BORJA RODRÍGUEZ-MARIBONA TRABANCO**
Trabajadora Social de la Dirección General de Salud Pública

"Sistema de Información en Enfermedades Raras en Asturias" **D^a LAURA PRUNEDA GONZÁLEZ**
Consejería de Sanidad

"Participación comunitaria: Asociacionismo" **D^a MÓNICA OVIEDO SASTRE**
COCEMFE Asturias

MODERA: D^a SONIA GARCÍA PÉREZ

Coordinadora de Equipos Médicos de Atención Primaria. Área Sanitaria I- Jarrío

12:00 DESCANSO

12:30 ATENCIÓN INTEGRAL A ENFERMOS Y FAMILIARES

"Atención y apoyo a las personas cuidadoras"

D^a ELENA GARCÍA GONZÁLEZ Y D^a CARMEN VALCUENDE MARAÑA

Trabajadora Social en el Centro de Salud de Vegadeo y Enfermera en el Centro de Salud de Luarca

"Ayudas Técnicas - Eliminación de barreras"

D JUAN JOSÉ FERRERO LOMAS

Técnico del Centro Asesor de Ayudas Técnicas

"Fisioterapia y Logopedia desde el Programa MEJORA" **D MANUEL GALÁN BUZNEGO**

Fisioterapeuta. Coordinador del Programa de rehabilitación "Mejora" de COCEMFE Asturias

MODERA: D CRISANTO M. ALONSO ÁLVAREZ

Director de Asistencia Sanitaria y Salud Pública. Área sanitaria I Jarrío

13:30 PONENCIA

"La Atención a las Enfermedades Raras en Neurología"

D^a ELENA SANTOS CANELLES

Neuróloga del Servicio de Medicina Interna del Hospital de Jarrío

14:00 DESCANSO - COMIDA

16:00 ASOCIACIONES: EXPERIENCIAS

D^a M^a JOSÉ ÁLVAREZ FERNÁNDEZ

Presidenta de la Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica "Jovellanos" del Principado de Asturias

D^a BAUDILIA FERNÁNDEZ VERDEJO

Representante de la Asociación de enfermos Musculares ASEMPA

D^a INMACULADA SÁNCHEZ FERNÁNDEZ

Presidenta de la Asociación Asturiana de Neurofibromatosis NF

D^a DULCE M^a GONZÁLEZ GONZÁLEZ

Presidenta de la Asociación Chiari y Siringomielia del Principado de Asturias

MODERA: D^a MÓNICA OVIEDO SASTRE.

Vicepresidenta de COCEMFE Asturias

17:00 PONENCIA

"Problemas respiratorios en pacientes neuromusculares: opciones terapéuticas actuales"

D. FRANCISCO RODRÍGUEZ JEREZ

Coordinador Unidad de Ventilación Mecánica No Invasiva en Hospital Universitario Central de Asturias

18:00 CONCLUSIONES

18:30 CLAUSURA