

## ¿Qué son las Enfermedades Raras?

 2 de cada 3 aparecen antes de los dos años

Más de **3 MILLONES** de PERSONAS conviven con alguna de estas patologías en España

5 años de media para recibir un diagnóstico

 En el **100%** de las ocasiones la rara es la enfermedad, no la persona

*Incidencia:*  
5 personas por cada 10.000

Más del 40% de los pacientes no disponen de tratamiento o, si lo disponen, no es el adecuado

se celebra el Día Mundial de las Enfermedades Raras

el **29** de febrero

EN LA CIUDAD AUTÓNOMA DE MELILLA EXISTEN MÁS DE 4.000 PERSONAS AFECTADAS POR ALGUNAS DE ESTAS ENFERMEDADES.

Según datos del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras.  
Instituto de Salud Carlos III de Madrid.

ORGANIZA:  
Asociación Cuenta con Nosotros Melilla. Enfermedades Raras.

PATROCINAN:  
Ciudad Autónoma de Melilla.  
Consejería de Bienestar Social y Sanidad.  
Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).  
Instituto de Gestión Sanitaria.  
Colegio Oficial de Enfermería de la C. A. de Melilla.  
Colegio Oficial de Farmacia de la C. A. de Melilla.  
Facultad de Educación y Humanidades de la Universidad de Granada.  
Grado Magisterio.  
Grado Educación Social.  
Facultad de Ciencias de la Salud de la U.G.R.  
Grado de Enfermería.  
Grado de Fisioterapia.  
Traseron S.L.

COLABORAN:  
Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).


DIRECCIÓN DE LAS JORNADAS:  
Sr. D. Guillermo Vallejo Gonzalez - Presidente Asociación Cuenta con Nosotros Melilla. Enfermedades Raras y Coordinador en Melilla de la Federación Española de Enfermedades Raras FEDER.  
Sra. D<sup>a</sup> Josefa Viñals Rueda - Vicepresidenta y Trabajadora Social Asociación Cuenta con Nosotros Melilla.


COMITÉ ORGANIZADOR:  
D. Guillermo Vallejo Gonzalez.  
Doña Josefa Viñals Rueda.  
Dra. Doña Francisca Coll Balagué  
Dr. Don Karim Ghazzi Al Hammouti.  
Dr. Don José Manuel Krivocheya Montero.


 Enfermedades Raras Melilla  
España Feder II

 @EERR\_Melilla

 951 086 001

 671 223 313

 C/ Álvaro de Bazán 10  
52006 MELILLA

 cuentaconnosotros.melilla@gmail.com  
coordinacionmelilla@enfermedades-raras.org



presenta

## VII JORNADAS ENFERMEDADES RARAS Ciudad Autónoma de Melilla

*“La investigación es nuestra esperanza”*

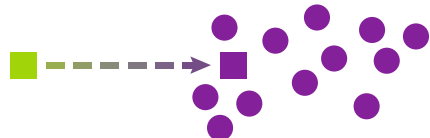


26 y 27 de Octubre 2017.  
Universidad de Granada.  
Campus de Melilla.



## OBJETIVOS GENERALES:

Las enfermedades raras son aquellas que tiene una baja incidencia en la población. Para ser considerada como rara, cada enfermedad específica solo puede afectar a un número limitado de personas. Concretamente, cuando afecta a menos de 5 de cada 10.000 habitantes. Sin embargo, las patologías poco frecuentes afectan a un gran número de personas, ya que según la Organización Mundial de la Salud (OMS), existen cerca de 7.000 enfermedades raras que afectan al 7% de la población mundial. En total, se estima que en España existen más de 3 millones de personas afectas por enfermedades poco frecuentes. Por esta razón, cualquier persona puede sufrir una patología poco frecuente en cualquier etapa de la vida. El objetivo de la presente reunión es concienciar de la importancia social de estas patologías, así como de incrementar el conocimiento de las mismas tanto en la población en general como los diferentes profesionales involucrados. Creando un espacio para la reflexión, comunicación e intercambio de experiencias entre profesionales, familiares, docentes y estudiantes. Asimismo se pretende acercar la problemática de las enfermedades raras al contexto universitario. Para que los alumnos puedan participar en la labor de normalizar y visibilizar dichas patologías, ayudando a conseguir una sociedad inclusiva.



## DIRIGIDO A:

Profesionales sanitarios, socio sanitario que en el desarrollo de su actividad profesional atienden a pacientes afectados de estas patologías.

Profesorado y alumnos de las Facultad de Educación y Humanidades y de la Facultad de Ciencias de la Salud, Grados de Enfermería y de Fisioterapia del Campus de Melilla de la Universidad de Granada.



## LUGAR DE CELEBRACIÓN:

Aula de Grados del Campus de Melilla de la Universidad de Granada.

FECHA: 26 Y 27 de Octubre de 2017.



## PONENTES:

*Doña María Tomé Pavón* - Responsable del Dpto. de Comunicación y Captación de Fondos (FEDER).

*Dra. Doña Silvia Cano Moreno* - Psiquiatra de la Unidad de Salud Mental del Ingesa.

*Dra. Doña Yolanda de Diego Otero* - Co-responsable grupo C03 IBIMA. Coordinadora PAIDI CTS546. UGC Salud Mental. Hospital Regional Universitario Málaga.

*Dr. Don José Manuel Krivocheya Montero* - Médico de Atención Primaria.

*Dra. Doña Beatriz Corbí Pino* - Médico Interno Residente de Atención Primaria.

*Dr. Don Elias Galindo Almohalla* - Médico Interno Residente de Atención Primaria.

*Dr. Don Julio Soria Cano* - Médico Interno Residente de Atención Primaria.

*Dr. Don Karim Ghazi El Hamouti* - Coordinador Unidad de Docencia de Atención Pirmaria del Ingesa.



## MODERADORES JORNADAS

*Dra. D<sup>a</sup> Francisca Coll Balagué.*

*Dr. D. Kharim Ghazi El Hamouti.*



## PROGRAMA:

### JORNADA JUEVES 26 DE OCTUBRE

**17:00h. Inauguración de las jornadas.**

Autoridad pendiente de designar.

**17:15h. Presentación.**

Don Guillermo Vallejo Gonzalvez.

Dra. Doña Francisca Coll Balagué.

**17:30h. Comunicación y recursos en EERR.**

Doña María Tomé Pavón.

**18:15h. Descanso.**

**18:30h.** Dra. Doña Silvia Cano Moreno

**19:15h.** Dra. Doña Yolanda de Diego Otero.

**20:00h.** Fin de jornada

### JORNADA VIERNES 28 DE OCTUBRE.

**09:30h. Presentación de la jornada.**

Dr. Don Karim Ghazi El Hamouti.

**09:40h. Nuevos casos. Cefalea de Horton.**

Dra. Doña Beatriz Corbí Pino

**10:15h. Nuevos casos. A Gamma globulinemia ligada al cromosoma X.**

Dr. Don Julio Soria Cano

**10:50h. Descanso.**

**11:10h. Nuevos casos. Incontinencia pigmentaria.**

Dr. Don Elias Galindo Almohalla.

**11:40h. Nuevos casos. Amiotrofia Bulbo Espinal ligada al cromosoma X.**

Ponente pendiente de designar.

**12:15h. Nuevos casos. Síndrome de Best**

Dr. Don José Manuel Krivocheya

**13:00h. Clausura de las jornadas.**

Autoridad pendiente de designar.