

OBJETIVOS GENERALES

Las enfermedades raras son aquellas que tienen 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 afectadas por enfermedades poco frecuentes.

Por esta razón, cualquier persona puede sufrir una patología poco frecuente en cualquier etapa de la vida.

Objetivo de la presente reunión

Concienciar de la importancia social de estas patologías, así como de incrementar el conocimiento de las mismas tanto en la población general como en 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, médicos de atención primaria, médicos de urgencias y médicos hospitalarios.

Profesorado y alumnos de las Facultades de Educación y Humanidades y Enfermería del Campus de Melilla de la Universidad de Granada.

ORGANIZA

Asociación Cuenta con Nosotros Melilla. Enfermedades Raras

DIRECCION DE LAS JORNADAS

Sr. D Guillermo Vallejo González

Presidente Asociación Cuenta con Nosotros Melilla. Enfermedades Raras.

Coordinador en Melilla de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

Sra. Dª Josefa Viñals Rueda

Vicepresidenta y Trabajadora Social Asociación Cuenta con Nosotros Melilla

PRESIDENTE DE HONOR

Excmo. Sr. D. Juan José Imbroda Ortiz

Presidente de la Ciudad Autónoma de Melilla

COMITÉ DE HONOR

Excmo. Sr. D. Daniel Ventura Rizo

Consejero de Bienestar Social

Excma. Sra. Dª Paz Velázquez Clavara

Consejera de Salud Pública

Excmo. Sr. D. Abdelmalik El Barkani

Delegado del Gobierno en Melilla

Don Francisco Robles Ferrón

Director Territorial del INGESEA

Doña Isabel Quesada Vázquez

Directora Territorial del IMSERSO

COMITÉ ORGANIZADOR

Dª Guillermo Vallejo González

Dª Josefa Viñals Rueda

Dra. Dª Francisca Coll Balagué

Dr. D. Jesús Romero Imbroda

Dr. D. Karim Ghazzi Al Hammouti

VI JORNADAS ENFERMEDADES RARAS

Ciudad Autónoma de Melilla

“LA VOZ DEL PACIENTE”

¿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

Más del 40%

de los pacientes no

disponen de tratamiento

o, si lo disponen, no es el adecuado

el 29 de febrero

se celebra el Día Mundial de las Enfermedades Raras

feder

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



feder CORMI

27 y 28 de octubre de 2016

Lugar celebración:

Aula de Grados

CAMPUS DE MELILLA
UNIVERSIDAD DE GRANADA

Programa: Jueves 27 octubre 2016

VI Jornadas de Enfermedades Raras Ciudad Autónoma de Melilla

17:00h – Inauguración Oficial

17:15h - Presentación

D. Guillermo Vallejo González

Dr. D. Jesús Romero Imbroda

Dra. D^a Francisca Coll Balagué

17:30h – Comunicación y Recursos en EE.RR.

D^a María tomé Pavón

Responsable de Comunicación de FEDER

18:15h – Pausa café

18:30h – Descubriendo capacidades

D. Tomás Castillo Arenal

Psicólogo

Director Gerente de AMICA.

Centros Sociales de Empleo SOEMCA y SAEMA

19:15h – La Voz del Paciente

D^a. Inmaculada Gómez Pastor

Psicóloga

Directora Gerente de Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral CEADAC

20:00 h – Cierre jornada

Programa: viernes 28 octubre 2016

VI Jornadas de Enfermedades Raras Ciudad Autónoma de Melilla

09:30h – Presentación de la Jornada

Nuevos Casos

09:35h – Osteogénesis Imperfecta

Dr. D. Elias García Almohalla

Médico Residente de la Unidad de Docencia de Atención Primaria del INGESA

10:10h – La Fisioterapia en la Osteogénesis Imperfecta.

Huesos de Cristal.

D. Francisco Navarro Reyes

Fisioterapeuta del INGESA

10:30h - Espina Bífida.

Dra. D^a.Sofía Victoria Cortiñas Jurado

Médico Residente de la Unidad de docencia de Atención Primaria del INGESA

10:50h – Pausa café

11:00h – Atrofia Muscular Espinal

Dra. D^a Ruth Franco Ferraz

Médico Residente de la Unidad de Docencia de Atención Primaria del INGESA

11:20h – Enfermedades Mitocondriales

Dr. D. José Manuel Krivocheya Montero

11:40h – Sin Diagnóstico

Dr. D. Manuel Posada de la Paz

Director del Instituto de Investigación de EE.RR. Instituto de Salud Carlos III

12:30h – Clausura de las Jornadas

PATROCINAN



CIUDAD AUTÓNOMA DE MELILLA
Consejería de Bienestar Social y Sanidad



IMSERSO



Facultad de Enfermería
Campus de Melilla



Universidad
de Granada

transerion

COLABORAN



CLUB ATLETICO
MELILLA

Colegio Oficial de Enfermería



MELILLA
PUERTO

