

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

### Ra. D<sup>a</sup> Josefa Viñals Rueda

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

### Excma. Sra. D<sup>a</sup> María Antonia Garbín Espigares

Consejera de Bienestar Social y Sanidad

### Excmo. Sr. D. Abdelmalik el Barkani

Delegado del gobierno en Melilla

### Don Francisco Robles Ferrón

Director Territorial del INGESA

### Doña Isabel Quesada Vázquez

Directora Territorial del IMSERSO

## COMITÉ ORGANIZADOR

D<sup>a</sup> Guillermo Vallejo González

D<sup>a</sup> Josefa Viñals Rueda

D<sup>a</sup> Paola Arrufat Mingorance

D<sup>a</sup> Pilar Molero Chinchilla

D<sup>a</sup> Leticia Yus López

D. Francisco Navarro Reyes

D. José Antonio García Herrera

D. José Manuel Ventura García

D<sup>a</sup> Ángela Moreno Guillén

## ASESORES MÉDICOS

Dr. D. Jesús Romero Imbroda

Dr. D. Karim Ghazzi Al Hammouti

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

## ASOCIACION CUENTA CON NOSOTROS

### MELILLA

## “Enfermedades Raras”



## IV JORNADAS ENFERMEDADES RARAS Y NO TAN RARAS

CIUDAD AUTONOMA DE MELILLA

## “EDUCANDO EN ENFERMEDADES RARAS”

13 y 14 de noviembre de 2014

Lugar celebración:

Salón de Actos

CAMPUS DE MELILLA  
UNIVERSIDAD DE GRANADA

## Programa

### IV Jornadas de Enfermedades Raras o Minoritarias

Ciudad Autónoma de Melilla

Jueves 13 de noviembre 2014

17:00 h – Inauguración Oficial

17:15 h - Presentación

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

17:30 h – Educando en EE.RR.

Doña Alba Ancochea Díaz

Psicóloga. Directora de FEDER

18:15 h – El aprendizaje del Sistema Sanitario Español a través del estudio de las EE.RR. Una experiencia en la titulación del grado de enfermería.

D<sup>a</sup> Teresa Belmonte García

Enfermera. Facultad Ciencias de la Salud de la Universidad de Almería

19:00 h – Corea de Huntington

Dra. D<sup>a</sup> Omara Arlette Rivera García

Médico Interno Residente Unidad Docencia Atención Primaria. INGESA

19:30 H – De profesión cuidador de su mujer afectada de Corea de Huntington

D. Alejandro Domínguez Gómez

20:00 H – Fin de la Jornada

## Programa

### IV Jornadas de Enfermedades Raras o Minoritarias

Ciudad Autónoma de Melilla

Viernes 14 de noviembre 2014

09:30 h – Presentación

09:40 h – La Esclerosis Múltiple

Dr. D. Jesús Romero Imbroda

10:15 h – La visión en la Esclerosis Múltiple

D<sup>a</sup> Rocío Fuente Viñals

10:30 h – Fibromialgia y otras enfermedades reumáticas.

Dra. D<sup>a</sup> Concepción Rodríguez Paiz

11:15 h – Pausa café

11:30 h – Síndrome de Polland

Dr. D. José Manuel Krivocheya Montero

Dr. D. Juan Manuel Calderón Guadalupe

12:00 h – El Síndrome de Apert

Dra. D<sup>a</sup> Basma Fahimi

12:30h –Lucha y retos de afectado por Síndrome de Apert

D. Juan José Prieto Molero

13:00 h - Clausura de las Jornadas

## PATROCINAN



CIUDAD AUTÓNOMA DE MELILLA  
Consejería de Bienestar Social y Sanidad



## COLABORAN



Asociación de Enfermos Reumáticos  
Melilla

