

## ¿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:**  
Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).  
Colegio Oficial de Enfermería de la C. A. de Melilla.  
Transeron S.L.

**COLABORAN:**  
Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).  
Ciudad Autónoma de Melilla.  
Instituto de Gestión Sanitaria.  
Colegio Oficial de Farmacia de la C. A. de Melilla.  
Colegio Oficial de Médicos de la C. A. de Melilla.  
Facultad de Ciencias de la Educación y del Deporte de la UGR.  
Facultad de Ciencias de la Salud de la UGR.

**COMITÉ ORGANIZADOR:**  
D. Guillermo Vallejo Gonzalvez.  
Dr. Don Karim Ghazzi Al Hammouti.  
Doña Josefa Viñals Rueda.  
D. Salvador Ruiz Conejo.  
M<sup>a</sup> José Escobar Benavente.



presenta

## IX JORNADAS ENFERMEDADES RARAS Ciudad Autónoma de Melilla





28 de Febrero y 1 de Marzo 2019.  
Palacio de Exposiciones y Congresos.

 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

## 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.

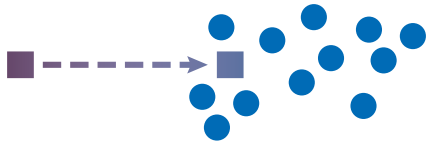
Concretamente, cuando afecta a menos de 5 de cada 10.000 habitantes.

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

A todo la población de nuestra ciudad puedan tener o no algún vínculo con personas afectas y con sus familias.

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

Profesorado y alumnos de las Facultad de Ciencias de la Educación y el Deporte y de la Facultad de Ciencias de la Salud del Campus de Melilla de la Universidad de Granada.

## LUGAR DE CELEBRACIÓN

Palacio de Exposiciones y Congresos.

## PONENTES

**Doña María Teresa Belmonte García.** - *Enfermera y Dra. en Antropología Social y Cultural.*

**Don Miguel Rodríguez.** - *Coordinador de la Red de Fisioterapeutas de la Asociación de Huesos de Cristal España.*

**Dr. D. Salvador Saavedra Casado.** - *Médico Residente.*

**Dr. Don Mohamed Yaakoubi Badah.** - *Médico Residente.*

**Dra. Doña Estela Peiteado Valderrama.** - *Médico Residente.*

**Dra. Doña Sumaya Allali Mohand.** - *Médico Residente.*

**Dra. Doña Marta María Muñoz Martínez.** - *Médico Residente.*

## PROGRAMA

### JORNADA JUEVES 28 DE FEBRERO

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

**17:15h. Presentación.**

Dr. Don Salvador Saavedra Casado.

**17:30h. Atención primaria en las EERR.**

Dr. Don Mohamed Yaakoubi Badah.

**18:00h. Descanso.**

**18:15h. Dolor Regional Complejo.**

Dra. Doña Marta M<sup>a</sup> Muñoz Martínez.

**18:45h. Cómo investigar una ER.**

Doña María Teresa Belmonte García.

**19:30h. Síndrome de Guillén Barre.**

Dra. Doña Sumaya Allali Mohand.

### JORNADA VIERNES 1 DE MARZO

**17:00h. Trombocitopenia.**

Dra. Doña Estela Peiteado

Valderrama.

**17:30h. La terapia musical en las EERR.**

Dr. D. Jesús Romero Imbroda.

**18:15h. Descanso.**

**18:30h. Asociación Huesos de cristal**

**España: La Osteogénesis imperfecta.**

Don Miguel Rodríguez.

**19:30h. Acto de clausura.**

**22:00h. *Cena benéfica a favor de la Asociación Huesos de Cristal España.***

***Con las actuaciones de:***

Ballet Español "Colores".

Grupo musical "Dique Sur".