

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
<https://registorraras.isciii.es>

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

● **A NIVEL AUTONÓMICO**
CONSEJERÍA DE SANIDAD
www.astursalud.org

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

● **ASOCIACIONES DE PACIENTES Y FAMILIARES**
FEDER
www.enfermedades-raras.org

COCEMFE ASTURIAS
www.enfermedadesraras.cocemfeasturias.es

Organizan:



Jornada
trabajando
POR las
Enfermedades
raras



“Que nadie se sienta solo”

4Febrero



Salón de actos del
Hospital Valle del Nalón
Polígono de Riaño, s/n

LANGREO

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

Horario: 9 a 14:30 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

9:00 MESA INAUGURAL

D. Julio Bruno Bárcena. Director General de Salud Pública Consejería Sanidad.
D. Francisco M. del Busto de Prado. Gerente del Área Sanitaria VIII.
Dña. Mónica Oviedo Sastre. Vicepresidenta de COCEMFE Asturias.

9:30 INFORMACIÓN Y DIVULGACIÓN SOBRE LAS ENFERMEDADES RARAS: "QUE NADIE SE SIENTA SOLO".

Moderador: Jéssica García Brión. Trabajadora Social de COCEMFE Asturias.

Buenas prácticas en Enfermedades Raras

Dña. Borja Rodríguez-Maribona Trabanco

Técnica de la Dirección General de Salud Pública. Consejería de Sanidad del Principado de Asturias.

Sistema de información en Enfermedades Raras en Asturias

Dña. Laura Pruneda González

Técnica de la Dirección General de Salud Pública. Consejería de Sanidad del Principado de Asturias.

Cribado neonatal ampliado

Dra. Carmen García González

Médico de la Dirección General de Salud Pública. Consejería de Sanidad del Principado de Asturias.

Turno de preguntas

12:30 ATENCIÓN A ENFERMOS Y FAMILIARES.

Moderador: Jéssica García Brión. Trabajadora Social de COCEMFE Asturias.

La atención del médico de familia. protocolo de atención sobre EE.RR

D. Manuel Amadeo Fernández Barrial

Presidente de SEMERGEN.

Escuela de pacientes

D. Lorenzo Moro

DUE Centro de Salud de SAMA.

Apoyo al cuidador

Dña. Cándida Díaz Faes

Trabajadora Social EAP Sama y La Felguera.

Apoyo psicológico en Enfermedades Raras desde las asociaciones de pacientes

Dña. Magdalena Muguero Loring

Psicóloga.

Turno de preguntas

11:30 DESCANSO (30 minutos)

12:00 ATENCIÓN ESPECIALIZADA.

Moderador: Jéssica García Brión. Trabajadora Social de COCEMFE Asturias.

La Neurofibromatosis hoy

Dra. Raquel Blanco Lago

Neuropediatra de la Unidad de Neuropediatría del HUCA.

Apuntes sobre la práctica clínica en enfermedad de Huntington

Dra. René Ribacoba Montero

Neuróloga. Unidad de Trastornos del Movimiento del HUCA.

"La hemofilia del Talmud al siglo XXI"

Dña. Inmaculada Soto Ortega

Médico Adjunto del Servicio de Hematología del HUCA.

Turno de preguntas

14:00 CONCLUSIONES Y CIERRE.