

I JORNADA DE REFLEXIÓN Y SENSIBILIZACIÓN SOBRE LAS ENFERMEDADES RARAS EN EL ÁMBITO SOCIAL

Organiza:



Entidades colaboradoras:



DÍA 1 DE MARZO DE 2022

De 10:00 a 13:00 h.



Centro de Mayores "El Baile"

C/ Real, 18. Las Rozas de Madrid

En Europa, las enfermedades raras son aquellas cuya prevalencia está por debajo de 5 por cada 10.000 habitantes. La mitad de las familias con enfermedades poco frecuentes esperan más de 4 años para lograr un diagnóstico; un 20% de ellas ha esperado más de una década. A ello se une que sólo el 5% de las más de 6.172 identificadas en Europa tienen tratamiento.

Se estima que más de 300 millones de personas en todo el mundo conviven con estas patologías, 3 millones en España. **El 28 de febrero se celebra el Día Mundial de las Enfermedades Raras** para impulsar una movilización internacional que frene las dificultades de acceso en equidad a diagnóstico y tratamiento.

**UNA ENFERMEDAD ES CONSIDERADA RARA CUANDO AFECTA
A MENOS DE 5 PERSONAS POR CADA 10.000 HABITANTES.**

**EL 7% DE LA POBLACIÓN MUNDIAL ESTÁ AFECTADA
POR ALGUNA DE ESTAS ENFERMEDADES.**

**EXISTEN CERCA DE 7.000 ENFERMEDADES, LA MAYORÍA SON CRÓNICAS,
DEGENERATIVAS Y PRODUCEN DIFERENTES DISCAPACIDADES.**

**PARA LA MAYOR PARTE DE LAS PATOLOGÍAS NO EXISTE CURA.
EL 80% TIENE ORIGEN GENÉTICO.**

**EL TIEMPO MEDIO PARA SER DIAGNOSTICADA LA ENFERMEDAD
ES DE 5 AÑOS.**

**LAS FAMILIAS EMPLEAN UN 20% DE SUS INGRESOS
PARA SUFRAGAR LOS GASTOS RELACIONADOS CON LA ENFERMEDAD.**

**SE ESTIMA QUE EN ESPAÑA EXISTEN UNOS 3 MILLONES DE PERSONAS
CON ENFERMEDADES POCO FRECUENTES.**

PROGRAMA

10:00 – 10:10 h.: Bienvenida institucional.

10:10 – 10:40 h.: "Competencias profesionales para la atención a enfermedades raras".

- Ponente: D. Héctor Nafría Soria: Enfermero Hospital Universitario Puerta De Hierro Majadahonda, máster en cuidados en poblaciones vulnerables, experto en cuidados enfermeros en enfermedades raras.

10:40 – 11:15 h.: "Factores sociofamiliares vinculados al tratamiento de las enfermedades raras".

- Ponente: D. Daniel Gil Martorell. Jefe de Servicio de Trabajo Social Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda.

11:15 – 11:30 h.: Pausa café.

11:30 – 12:10 h.: "Servicios de atención para personas con esclerodermia".

- Ponente: D. Alejandro Casanova Acebes. Vocal de la AEE.
- Ponente: Dña. Mamen Sánchez Ruiz. Trabajadora Social de la AEE.
- Ponente: Dña. Elena González Matellán. Psicóloga de la AEE.

12:10 – 12:30 h.: "Una llegada inesperada".

- Ponente: Dña. Soraya Fernández Fernández. Asociación "La ilusión de Elisabeth"- Síndrome de Angelman.

12:30 – 13:00 h.: Rueda de preguntas.

13:00 h.: Clausura.

- D. José Luis San Higinio Gómez.
Concejal de Servicios Sociales, Familia y Distrito Centro.

-Hasta completar aforo-