

## ENTIDADES COLABORADORAS



Ayuntamiento de Hellín



DIPUTACIÓN DE ALBACETE



Castilla-La Mancha



Gerencia Atención Integrada de Hellín



GERENCIA DE ATENCIÓN INTEGRADA DE ALBACETE



PRADER WILLI ASOCIACIÓN ESPAÑOLA (AESPW)



Federación Española de Enfermedades Raras



Asociación para la integración de discapacitados de Castilla La Mancha



EMORY UNIVERSITY



Un Gran Compromiso Poco Frecuente



ORTOPEDIA TÉCNICA HELLÍN  
Dr. Cándida Martí, 12  
02400 HELLÍN (Albacete)  
Tel. y Fax 967.356.655  
centromedicohellin@hotmail.com

# I JORNADAS SOCIOSANITARIAS SOBRE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES



29 de febrero de 2016  
Salón de Actos – Hospital de Hellín  
Jornadas de Puertas Abiertas

***Nunca es suficiente la investigación, y menos aún en salud, donde cada día se diagnostican enfermedades cuyas causas y tratamientos no conocemos del todo.***

Esta frase cobra más sentido aún si hablamos de Enfermedades raras o poco frecuentes, enfermedades en las cuales, por diferentes motivos, es **mucho más difícil avanzar**.

Las enfermedades raras son aquellas que tienen una **baja incidencia en la población**. Para ser considerada como rara, cada enfermedad específica sólo 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 con enfermedades poco frecuentes.

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

Queremos desde la G.A.I. de Hellín organizar **estas “I Jornadas Sociosanitarias de Enfermedades poco frecuentes”** para intentar establecer comunicación entre directivos de salud, profesionales sanitarios, servicios sociales, pacientes y familiares. **Todos debemos ir en el mismo sentido**, y con estas Jornadas queremos acercar a nuestra población las situaciones que generan este tipo de enfermedades, las posibilidades de apoyo que existen, y también conocer los campos de investigación que existen abiertos, que **deben en el futuro ayudarnos** en el conocimiento más profundo de las enfermedades poco frecuentes y, por supuesto, en su tratamiento.

Para ello les invitamos a asistir a estas Jornadas que se celebran con motivo del **Día Internacional de las Enfermedades Raras** y en las que contaremos con conferencias dirigidas a profesionales sanitarios y de los servicios sociales, pacientes y familiares.

## Programa

**8:15 – 9:30h 1ª Mesa Redonda.**

**“Avances diagnósticos y en Investigación”**

Moderador: Dr. F. Salvat Germán. Jefe Servicio Pediatría. H. de Hellín.

**-Impacto de las nuevas técnicas de genética molecular en el diagnóstico precoz de las enfermedades congénitas.** Dra. Carmen Carrascosa Romero. F.E.A. Pediatría – CHUA.

**-Terapia génica: ¿el futuro?** Dr. Francisco C. Pérez Martínez. Nanocustom I+D.

---

**9:30 – 9:45h Pausa.**

---

**9:45 – 10:00h Vídeo presentación de las Jornadas.**

Dña. Lary León. Fundación Atresmedia.

---

**10.00 – 10:15h. Inauguración de las Jornadas.**

Dña. Regina Leal Eizaguirre. Directora Gerente del SESCAM.

D. Ramón García Rodríguez - Alcalde del Excelentísimo Ayuntamiento de Hellín.

D. Ángel Losa Palacios - Director Gerente de la G.A.I. de Hellín.

---

**10:15 - 11:15h 2ª Mesa Redonda.**

**“Aspectos sociosanitarios”**

Moderadora: Dña. Carmen Rodríguez Rodríguez. Concejala Sanidad Excmo. Ayto. Hellín.

**-Aspectos Psicológicos.** Dña. Aurora Rustarazo. Psicóloga AESPW.

**-Atención temprana centrada en la familia y basada en apoyos en entornos naturales.**

D. Juan Martínez. Director de Apoyos ASPRONA.

**-Aspectos Sociales.** D. Ramón Lara Sánchez. D.G. Acción Social y Cooperación Internacional.

---

**11:15 – 11:45h Pausa – café.**

---

**11:45 – 12:30h 3ª Mesa Redonda.**

**“Experiencias personales”**

Moderadora: Dña. Nieves Sánchez Sánchez. Supervisora de Pediatría del Hospital de Hellín.

-Dña. Llanos Moraga. Presidenta de la Asociación Enfermedad de Menkes y Madre de Nono.

-Laura Carrión Barba. Madre de María Nexans Carrión.

---

**12:30 – 12:45h Videoconferencia con Estados Unidos.**

**“Avances terapéuticos”**

Dr. Iñaki Sanz. Profesor de Medicina y Reumatología y Jefe de Investigación en Inmunología de Emory University, Atlanta (USA).

---

**12:45 – 13:00h Resumen de las Jornadas.**

Dr. Juan Pérez Martínez. Director Médico de la G.A.I. de Hellín.

---

**13:00h Clausura.**

D. Ángel Losa Palacios. Director Gerente de la G.A.I. de Hellín.