



PROYECTO

CD 1 ENFERMEDADES RARAS:
UNA PRIORIDAD EN LA SALUD PÚBLICA



1. DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

La Asociación Sierra Solidaria de la Comunidad de Madrid, inscrita en el Registro de Asociaciones de la Conserjería de Justicia e Interior de la Comunidad de Madrid con el Nº 28670 y C.I.F G/84977560, fue fundada en Enero de 2007, por parte de varias personas afectadas de enfermedades raras y/o discapacidad, sus familiares y profesionales de la salud en la Sierra de la Comunidad de Madrid con la intención de sensibilizar a la sociedad sobre los problemas y las necesidades de los enfermos y sus familias, así como de luchar por un aumento de los recursos socio-sanitarios sobre esta materia en la Sierra de la Comunidad de Madrid.

Los objetivos de la Asociación Sierra Solidaria de la Comunidad de Madrid son:

Informar y prestar servicios, potenciando la mejora en la calidad de vida de las personas con Discapacidad y/o Enfermedades Raras, todo ello en colaboración con otras iniciativas y recursos locales y nacionales, tanto públicos como privados, cuales fines sean idénticos o similares.

Así mismo son objetivos,

A. La orientación a los afectados y las afectadas, a los familiares, cuidadores y cuidadoras profesionales sanitarios y sociales, tanto sobre la problemática de la discapacidad y las enfermedades raras, como sobre las soluciones que para paliarla se ofrezcan.

B. La atención a los afectados y afectadas en todos los aspectos de su vida, tanto en lo asistencial como en su integración social, educativa, de formación profesional y laboral, en cuanto lo permita su estado.

C. Realizar campañas de sensibilización social dirigidas, tanto a las personas afectadas como a los familiares, a los y las profesionales y Poderes Públicos al objeto de sensibilizarlos sobre este problema.



- D. Contribuir a la ayuda física, psicológica, social y moral de todas las personas afectadas así como, el estímulo del estudio sobre su causa y tratamiento.
- E. La promoción, formación e integración social y laboral de las personas con discapacidad y/o enfermedades raras.
- F. El incremento de la calidad de vida de los afectados y afectadas y la mejora del bienestar social en los enfermos y sus familias.
- G. La cooperación con otros grupos, entidades y asociaciones, en el fomento de la autoayuda y el asociacionismo.
- H. La difusión y defensa del cumplimiento de las leyes y normativas existentes, relacionadas con las minusvalías físicas, intelectuales y los enfermos crónicos y las enfermas crónicas, así como la defensa de los derechos de los mismos.
- I. Defensa y promoción de las condiciones de accesibilidad, telecomunicaciones, bienes y servicios y relaciones con la administración en la Comunidad de Madrid.
- J. La colaboración con entidades y organismos públicos y privados de fines similares incluso en el ámbito internacional.
- K. Valerse de cualquier otro medio que sirva para la realización de sus objetivos y dotarse de todos los medios personales y materiales necesarios para el cumplimiento de sus fines.

Dentro de nuestro programa de sensibilización social, en este primer año de andadura se han organizado ciclos de charlas, colaboraciones en radio Villalba, sobre distintos aspectos relacionados con las enfermedades raras: cuestiones familiares, legales, laborales, médico-sanitarias, asistenciales, sociales, etc. que han servido a 30 familias, para conocer aspectos interesantes sobre las enfermedades y sus consecuencias y también para entrar en contacto con 100 afectados (60 son mujeres y 40 son hombres) que padecían problemas similares.



Durante los días 27, 28 y 29 de Julio de 2007, realizamos el primer encuentro Sierra Solidaria, Arte Ocio y Discapacidad en Colmenarejo (Madrid), con la colaboración del Ayuntamiento de Colmenarejo, Asociación Salud y Ayuda Mutua (ASAM), Asociación para el estudio de la discapacidad (Uno Mas), Fundación Juan Polo, Fundación Abracadabra, Fundación Berrutti, Top Creativos, Factoría Creativa, Bodegas Andrés Morate, Hostal Rubén Y Radio Villalba, mostrando a la población en general la importancia que tienen conceptos como el ocio, el deporte y el arte en materia de integración.

Asistimos los días 20, 21 y 22 de Noviembre al Congreso Europeo de los Pacientes, en el Palacio de Congresos de Madrid y los días 27 y 28 a la Conferencia Europea de Enfermedades Raras en Lisboa.

El 29 de Febrero de 2008 se celebró el PRIMER DÍA EUROPEO DE LAS ENFERMEDADES RARAS y para conmemorar dicho acto, organizamos las Jornadas, **Enfermedades Raras: Una Prioridad en la Salud Pública**. Este evento que se realizó los días 29 de Febrero y 1 de Marzo de 2008, asistieron profesionales de la salud de reconocido prestigio, cabe destacar la asistencia de los Doctores Ricard Cervera, Juan Carlos García-Pagan, Jesús Martín, Alfredo Avellaneda, el Profesor Joan Luís Vives Corrons y las Doctoras Maravillas Izquierdo y M^a Teresa Ferrando y D^a Manoli Medina, Técnica Superior en Anatomía Patológica así como el testimonio de D^a Gloria Vallejo Familia afectada de Síndrome X Frágil y D^a Yolanda García afectada de Esclerosis Múltiple.



Un acto en el que trasladaron su testimonio directo 23 pacientes y 15 profesionales destacados de la salud pública y privada, en el ámbito de las enfermedades raras, crónicas, degenerativas y dependientes, una Jornada donde el protagonista era el paciente; una jornada abierta donde todos pudieron expresar sus iniciativas y experiencias.

Dada la enorme repercusión del acto y el calado en la sociedad, estamos trabajando en la edición del primer Cd de la colección **Enfermedades Raras: Una Prioridad en la Salud Pública.**

2. Datos de Interés

Cd editado en programación HTML y flash, bajo licencia *Creative Commons de Obra Colectiva*, con seis apartados definidos Audio, Asociaciones, Colaboradores, Documentación, Imágenes y Ponencias.

Audio

Entrevistas en radio Villalba a los ponentes, asistentes, colaboradores.

Asociaciones

Información y datos de contacto de Asociaciones de Pacientes, así como testimonios de afectados.

Colaboradores

Información y datos de colaboradores en la edición del presente Cd.



Documentación

Archivos sobre las Jornadas (Programa, Razón de ser, Reconocimientos, Nota de Prensa y descripción de medios de comunicación).

Imágenes

Imágenes del Proyecto y Jornadas.

Ponencias

Ponencias de las Jornadas, resúmenes, datos del Comité de Referencia, bienvenida e invitaciones para participar en dicho Comité.

Fecha limite Presentación Trabajos	15 Mayo 2008
Fecha Prevista de Publicación	Primera semana Junio 2008
Denominación	Enfermedades Raras: Una Prioridad en la Salud Pública
Edición	Primera-Primer Cd
Número de Copias	1000 *
Tipo de Licencia	Libre (Creative Commons Obra Colectiva)
Distribución	5 €

***En una primera edición 1000 copias**