



PROYECTO

I JORNADAS ENFERMEDADES RARAS
UNA PRIORIDAD EN LA SALUD PÚBLICA
29 de Febrero (Primer Día Europeo de las
Enfermedades Raras) y 1 de Marzo de 2008

ASOCIACIÓN SIERRA SOLIDARIA

INDICE

1. INFORME PRELIMINAR
2. DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD
3. ¿POR QUÉ HACEMOS UNA ACTIVIDAD EN EL DÍA EUROPEO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?
4. **PROYECTO: I JORNADAS ENFERMEDADES RARAS: UNA PRIORIDAD EN LA SALUD PÚBLICA**
 - 4.1 Descripción del Proyecto
 - 4.2 Objetivo General
 - 4.3 Objetivos Específicos
 - 4.4 Objetivos Indirectos
 - 4.5 Perfil de los Destinatarios
 - 4.6 Plan de Ejecución
 - 4.7 Recursos Materiales
 - 4.8 Recursos Humanos
 - 4.9 Evaluación

1. INFORME PRELIMINAR

¿Qué es una Enfermedad Rara o Poco Común?

Las llamadas enfermedades raras son aquellas enfermedades que afectan a un pequeño número de personas comparadas con la población general. En Europa, se considera que una enfermedad es rara cuando afecta a 1 persona de cada 2000. Sin embargo, este status puede variar con el tiempo, y también depende del área geográfica considerada. Durante años, el SIDA se consideró una enfermedad extremadamente rara, después pasó a ser rara y ahora es una enfermedad cada vez más frecuente en algunas poblaciones. Una enfermedad genética o viral puede ser rara en una región, mientras que puede ser frecuente en otra región. La lepra es una enfermedad rara en Francia, pero es común en África Central. La talasemia, que es una anemia de origen genético, es rara en el Norte de Europa, mientras que es frecuente en el área mediterránea. La enfermedad periódica es rara en Francia, mientras que es común en Armenia. También existen muchas enfermedades cuyas variantes son raras.

¿Cuántas Enfermedades Raras o Poco Comunes existen?

Existen miles de enfermedades raras. Hasta la fecha, se han encontrado de seis a siete mil enfermedades raras, y cada semana se describen cinco enfermedades raras nuevas en la literatura médica. Este número también depende de la exactitud de la definición. Se define una enfermedad como el estado de disfunción de uno o más sistemas corporales. Que un patrón sea considerado único depende del estado de nuestros conocimientos, de la exactitud de la delineación biológica y clínica y de la manera en la que elegimos clasificar las enfermedades en general. Ciertas enfermedades relacionadas pueden considerarse una enfermedad única (se agrupan) o se subdividen y clasifican como varias enfermedades separadas.



¿Cuál es el origen de las Enfermedades Raras o Poco Comunes?

Si bien casi todas las enfermedades genéticas son enfermedades raras, no todas las enfermedades raras son genéticas. Existen enfermedades infecciosas o autoinmunes muy raras. La causa sigue siendo desconocida para muchas de estas enfermedades...

¿Cuáles son las características de una Enfermedad Rara o Poco Común?

Las enfermedades raras son enfermedades graves, crónicas y progresivas con un pronóstico vital en juego muchas veces. Pueden manifestarse en el momento del nacimiento o durante la infancia (como el síndrome de Williams, síndrome de Prader Willi, el retinoblastoma, la amiotrofia espinal infantil, la neurofibromatosis, la osteogénesis imperfecta, las condrodisplasias o el síndrome de Rett... Sin embargo, más del 50 % de las enfermedades raras son de manifestación adulta, como la enfermedad de Huntington, la enfermedad de Creutzfeldt Jacob, la enfermedad de Crohn, la enfermedad de Charcot-Marie-Tooth, la esclerosis lateral amiotrófica, el sarcoma de Kaposi o el cáncer de tiroides.. Las enfermedades raras padecen un déficit de conocimientos médicos y científicos, ignoradas durante mucho tiempo por la medicina, investigación y política, no existía una política de investigación para ellas hasta hace poco. Para la mayoría no existe un tratamiento curativo, pero una serie de cuidados apropiados pueden mejorar la calidad de vida de los y las paciente y prolongarla. Se han conseguido ya progresos espectaculares para algunas enfermedades raras, demostrando que en lugar de tirar la toalla hay que intensificar el esfuerzo de investigación y solidaridad social.



Los Números de las Enfermedades Raras estudio de Eurordis y Orphanet, resultados del análisis de 359 Enfermedades Raras *

Modo de Herencia

- 26,5 % son autosómicas dominantes
- 28,1 % son autosómicas recesivas
- 7 % van ligadas al cromosoma X
- 10 % se heredan de varios modos
- 13,4 % son enfermedades multigénicas o multifactoriales
- 8,1 % son enfermedades esporádicas
- 5,8 % presentan una etiología desconocida

Esperanza de vida

- El 37,5 % presenta una esperanza de vida normal
- El 25,7 % es posiblemente mortal en el momento del nacimiento o antes de los 5 años de edad
- El 36,8 % resulta en una reducción de la esperanza de vida, dependiendo de la gravedad, penetrancia o tipo (infantil, juvenil o adulto) de la enfermedad

De acuerdo con las fuentes disponibles en literatura médica, menos de 100 Enfermedades Raras tienen una prevalencia de cerca de los umbrales del 1 por cada 2000, tales como el síndrome de Brugada, síndrome de Guillain-Barré, Esclerodermia o defectos del tubo neural. La mayoría de enfermedades raras son muy raras, que afectan a una de cada 100000 personas o menos como la Hemofilia, Sarcoma de Ewing, la distrofia muscular Duchenne o la enfermedad de Von Hippel-Lindau.

***Informe sobre prevalencia de las Enfermedades Raras Julio 2007 en documento adjunto**



Miles de Enfermedades Raras afectan a pocos y pocas pacientes, tales como enfermedad de Pompe, hemiplejía alterna o Síndrome de Ondine. Los y las pacientes con enfermedades muy raras y sus familias son particularmente vulnerables y aislados.

La mayoría de las Enfermedades Raras son enfermedades genéticas, pero también pueden resultar de la exposición ambiental durante el embarazo o más tarde en la vida, a menudo en combinación con la susceptibilidad genética.

Afectan a la capacidad física, mental, habilidades, comportamientos y capacidades sensoriales, y generan discapacidad. Varias discapacidades a menudo coexisten, con muchas consecuencias funcionales (definido como poli hándicap o pluri hándicap). Estas discapacidades aumentan la sensación de aislamiento y son una fuente de discriminación y de difícil acceso educativo, profesional y social, así como de oportunidades, el 75% de las enfermedades raras afectan a niños y niñas, su cuidado y la búsqueda de atención especializada para Enfermedades Raras, recae en un 70 % en sus madres, imposibilitándolas su desarrollo profesional y personal.

Puede ser común a las Enfermedades Raras condiciones subyacentes como por ejemplo, Autismo (síntoma principal en el síndrome de Rett, X Frágil, Angelman, Fenilcetonuria, enfermedad de Sanfilippo, etc.) o la epilepsia (Esclerosis, Síndrome de Shokeir, Síndrome de Dravet, etc.) muchas de estas condiciones clasificadas en el pasado como deficiencias mentales, parálisis cerebral, autismo o psicosis, muchos tipos de cáncer, incluidos todos los tipos de cáncer que afectan a niños y niñas, son enfermedades raras, así como la mayoría de las malformaciones congénitas.



2. 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.

Atiende al colectivo de afectados y afectadas por Enfermedades Raras en la Sierra 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 mentalización 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.

En Diciembre de 2007 lanzamos el proyecto *Una oportunidad para todos y todas* (fomento de empleo para personas con discapacidad) con la colaboración de las Empresas Tecniserv, Energiberia, Page Personnel ETT y Abogeco CEE, en la actualidad 1 mujer está trabajando, 2 hombres y 1 mujer están en proceso de selección.



3. ¿POR QUÉ HACEMOS UNA ACTIVIDAD EN EL DÍA EUROPEO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?

Día Mundial del Sida, Día del Lazo Rosa (cáncer de mama), Día Internacional de las Personas con Discapacidad, Día Mundial del Alzheimer, Día Europeo de los Discapacitados, Día de la Enfermedad de Parkinson... la lista de los días dedicados a las personas afectadas por una enfermedad u otra es larga. Pero hasta ahora no estaba representada la causa de los pacientes de enfermedades raras.

El Día de las Enfermedades Raras está dirigido al público en general en primer lugar, pero el mensaje también va dirigido a las autoridades locales, nacionales y europeas y los medios de comunicación, profesionales de la salud, investigadores, Asociaciones de pacientes y pacientes, incluyendo los que no tengan una organización oficial para representarles debido a la rareza de su enfermedad e Industria farmacéutica

El paciente con una enfermedad rara es un huérfano o una huérfana de los sistemas de salud, a menudo sin diagnóstico, sin tratamiento, sin investigación, por lo tanto, sin motivo para la esperanza.

Las enfermedades raras ponen en peligro la vida y son crónicamente debilitantes con una prevalencia baja y un nivel alto de complejidad.

La investigación de enfermedades raras es escasa.



Afectando a 25 millones de ciudadanos europeos. Los pacientes con enfermedades muy raras y sus familias están particularmente aislados y son vulnerables.

La expectativa de vida de los pacientes con enfermedades raras se ve considerablemente reducida y muchos tienen discapacidad que llega a ser una fuente de discriminación y reduce o destruye oportunidades educativas, profesionales o sociales.

Porque necesitamos constantemente concienciar sobre enfermedades raras La información es clave para mejorar las condiciones de vida de pacientes con enfermedades raras; por esta razón, desarrollar actividades de concienciación es una de nuestras metas principales.

Porque actuar simultáneamente en Europa* puede asegurar que la voz de los pacientes con enfermedades raras sea escuchada por más personas.

Porque las enfermedades raras son una prioridad de salud pública hoy en la Unión Europea.

Porque un día enfocado en las enfermedades raras aporta esperanza e información a personas con enfermedades raras, a sus cuidadores y a sus familias.

Porque queremos igualdad en el acceso y tratamiento para los pacientes en Europa con una enfermedad rara.



Porque necesitamos una acción que reúna a todos los implicados e implicadas en el tema de las enfermedades raras con el mismo objetivo.

Porque necesitamos más atención socio-sanitaria, y más investigación y esfuerzos dirigidos hacia las enfermedades raras.

Porque necesitamos seguir luchando por los y las pacientes con enfermedades raras.

Porque el 29 de Febrero es un día raro: Sólo sucede cada 4 años y por tanto ilustra el concepto de rareza.

4. PROYECTO: I JORNADAS ENFERMEDADES RARAS: UNA PRIORIDAD EN LA SALUD PÚBLICA

4.1 Descripción del Proyecto

Por este motivo dentro de nuestro programa de sensibilización social y el Día Europeo de las Enfermedades Raras, realizaremos las I Jornadas "Enfermedades Raras: Una Prioridad en la salud Pública", los días 29 de Febrero y 1 de Marzo de 2008, a las que asisten profesionales de reconocido prestigio de la salud en relación con las Enfermedades Raras, cabe destacar la asistencia de:

Dra. María Teresa Ferrando, Neuropediatra responsable de la Sección de Neuropediatría del Hospital Quirón Madrid y profesora de la Universidad La Salle.

Dr. Ricard Cervera, Jefe del Servicio de Enfermedades Autoinmunes del Hospital Clínic de Barcelona y Profesor Asociado del Departamento de Medicina de la Universidad de Barcelona.



Dr. Juan Carlos García-Pagan, Consultor Sénior de Hepatología, Laboratorio de Hemodinámica hepática del Hospital Clínico y Provincial de Barcelona.

Prof. Joan Lluís Vives, Jefe de la Unidad de Eritropatología del Hospital Clinic i Provincial de Barcelona. Coordinador de la red europea ENERCA (European Network for Rare and Congenital Anemias)

Dr. Jesús M. Martín, Investigador Instituto de Investigación Hospital Santa Cruz y San Pablo y Profesor asociado del Departamento de Bioquímica y Biología Molecular de la Universidad Autónoma de Barcelona (UAB)

Dra. Maravillas Izquierdo, Dirección General de Salud Pública de la Comunidad de Madrid

Dr. Alfredo Avellaneda, Pediatra Centro de salud los Cármenes. Comunidad de Madrid. Grupo de Enfermedades Raras de SEMERGEN

D^a Manoli Medina Morales, Técnico Superior de Anatomía Patológica

D^a Gloria Vallejo, Familia afectada de Síndrome X Frágil

D^a Yolanda García, Afectada de Esclerosis múltiple



De todos es sabida la importancia que tiene este tipo de eventos en el campo de las Enfermedades Raras donde se encuentran profesionales de la medicina, afectados y afectadas de distintas patologías y representantes de las Asociaciones de Pacientes, en las conclusiones de la Conferencia Europea de Enfermedades Raras (Lisboa Noviembre 2007) quedo latente la importancia de la participación abierta en este tipo de eventos.

Por ello como aspecto innovador frente a la realización de otras Jornadas, incluiremos la participación activa de 10 Asociaciones de Enfermedades Raras en un debate abierto, así como la mesa de debate "Participación activa del Paciente como órgano de decisión"

El escenario elegido para la realización del evento es el Hotel Hotelux Villalba, situado en un marco privilegiado de la Sierra Noroeste de la Comunidad de Madrid.

4.2 Objetivos Generales

- Concienciar sobre las enfermedades raras y el impacto que tienen en las vidas de los y las pacientes
- Proporcionar esperanza e información a los y las pacientes afectados de enfermedades raras, en especial a los que no cuentan con una red
- Reforzar la colaboración en la lucha contra las enfermedades raras, en la lucha contra el impacto de las enfermedades raras y en las vidas de los y las pacientes y sus familias
- Afianzar la igualdad en el acceso y tratamiento para los y las pacientes, frente a las enfermedades comunes

4.3 Objetivos Específicos

1.-Concienciación de la población sobre la importancia de las enfermedades raras y de su impacto en la vida de los y las pacientes, haciendo hincapié en los datos básicos de las Enfermedades Raras:

6000 – 8000 enfermedades raras

25 millones de pacientes con enfermedades raras en la Unión Europea

No existen tratamientos efectivos

El 75% de las enfermedades raras afectan a niños y niñas, su cuidado y la búsqueda de atención especializada para Enfermedades Raras en estos casos recae en un 70 % en sus madres, imposibilitándolas su desarrollo profesional y personal.

Falta de acceso a diagnóstico correcto, calidad de información y de conocimientos científicos sobre las enfermedades raras

2.-Mejora del conocimiento y la identificación de las enfermedades raras.
(Definición común de la UE, mejor codificación y clasificación, y creación de una lista de enfermedades raras)

3.-Mejora de la atención a los y las pacientes con enfermedades raras (difusión de información apropiada)



4.-Desarrollo de un Comité Científico en colaboración con centros de Atención Primaria, Servicios Sociales, Centros de experiencia nacionales/regionales, Redes Europeas de Centros de Experiencia y Laboratorios.

5.-Todo ello dando más valor a los y las pacientes con enfermedades raras a nivel individual y colectivo, con especial detalle al colectivo de mujeres que son las principales responsables de la carga social tanto si son las afectadas o el afectado se encuentra en el entorno familiar.

4.4 Objetivos Indirectos

Aumentar el grado de sensibilización de la ciudadanía sobre las Enfermedades Raras.

Implicar a los socios y a las socias en la participación en las Jornadas, sensibilizándoles sobre la importancia de su participación en otros procesos de la Asociación para su funcionamiento.

Aumentar la autoestima de los pacientes y sus familias.



4.5 Perfil de los Destinatarios

Los Principales destinatarios son:

Acciones Genéricas:

Población en general, pacientes, familiares y profesionales de la salud

Acciones Específicas:

-Pacientes y Familiares, en lo relativo a la conciliación sobre las Enfermedades Raras y la vida familiar.

-Profesionales de la Salud, en lo relativo a la mejora del conocimiento y la identificación de las enfermedades raras y al desarrollo de un Comité Científico en colaboración con centros de Atención Primaria, Servicios Sociales, Centros de experiencia nacionales/regionales, Redes Europeas de Centros de Experiencia y Laboratorios.



4.6 Plan de Ejecución

CRONOGRAMA

ACTIVIDAD	1/15 Enero	15/31 Enero	1/15 Febrero	15/29 Febrero	1 Marzo
Redacción Proyecto	JD				
Presentación Proyecto	JD	JD	JD		
Invitación Ponentes	JD DEL				
Diseño Folletos y Carteles			VOLG VOLC		
Invitación Asoc. E.R.		JD DEL VOLAS	JD DEL VOLAS		
Invitación Prof. Salud		JD DEL	JD DEL	JD DEL	
Invitación Asoc. Salud			JD DEL VOLAS		
Visitas y Carteles Ctros Salud		JD DEL VOLG VOLAS	JD DEL VOLG VOLAS	JD DEL VOLG VOLAS	
Campañas Internet	JD DEL VOLC VOLAS	JD DEL VOLC VOLAS	JD DEL VOLC VOLAS	JD DEL VOLC VOLAS	
Acciones Comunicación		JD VOLPS VOLC	JD VOLPS VOLC	JD VOLPS VOLC	JD VOLPS VOLC
Desarrollo Jornadas				JD DEL VOLPS VOLG VOLC VOLAS VOLCR	JD DEL VOLPS VOLG VOLC VOLAS VOLCR
Mesas Informativas				JD VOLCR	



JD: Junta Directiva

DEL: Delegados

VOLCR: Voluntarios Cruz Roja Collado Villalba

VOLPS: Voluntarios Profesionales Salud

VOLG: Voluntarios Generales

VOLC: Voluntarios Comunicación

VOLAS: Voluntarios Otras Asociaciones

-Elaboración de cartelería, material de marketing, folletos, etc.

-Envío de invitaciones a las Asociaciones de Enfermedades Raras en un principio, envío de invitaciones a las Asociaciones de Salud.

-Elaboración de acciones de comunicación (Llamadas de teléfono, envío de información, visita a los centros de salud, centros de especialidades, envío de comunicados, participación en emisoras de radio, rueda de prensa)

-Desarrollo de las Jornadas propiamente dichas:

Programa

Viernes 29 de Febrero (Sesión de Tarde)

16:45 Horas Entrega de la Documentación a los y las Participantes

17:00 Horas Inauguración de las Jornadas

- **D. Mario Mingo**, Portavoz del Grupo Popular en el Congreso en materia de Sanidad y Consumo
- **D. Juan Siso**, Subdirector General del Defensor del Paciente de la Comunidad de Madrid
- **D^a. Mercedes Palatucci**, Concejala de Participación Ciudadana y Cooperación al desarrollo e Inmigración del Ayuntamiento de Collado Villalba
- **D. Oscar Domínguez**, Presidente Sierra Solidaria



17:30 Horas **Síndrome X Frágil**

Dra. María Teresa Ferrando Lucas, Neuropediatra responsable de la Sección de Neuropediatría del Hospital Quirón Madrid y profesora de la Universidad La Salle

18:15 Horas **Testimonio de una Familia Afectada de Síndrome de X Frágil**

D^a Gloria Vallejo Asociación X Frágil de Madrid

18:45 Horas Testimonio Esclerosis Múltiple

D^a Yolanda García

18:45 Horas **MESA DE DEBATE**

Participación activa de las Asociaciones de Enfermedades Raras, acto abierto a todas las Asociaciones

Moderan:

Oscar Domínguez Presidente Asociación Sierra Solidaria
Eduardo García-Toledano Vicepresidente Ejecutivo Asociación Sierra Solidaria

Sábado 1 de Marzo (Sesión de Mañana)

10:00 Horas **ENFERMEDADES AUTOINMUNES**

Dr. Ricard Cervera, Jefe del Servicio de Enfermedades Autoinmunes del Hospital Clínic de Barcelona y Profesor Asociado del Departamento de Medicina de la Universidad de Barcelona.

11:00 Horas **ENFERMEDADES VASCULARES HEPÁTICAS**

Dr. Juan Carlos García-Pagan Consultor Sénior de Hepatología, Laboratorio de Hemodinámica hepática del Hospital Clínic y Provincial de Barcelona

12:00 Horas **PAUSA PARA CAFÉ**



12:30 Horas **HEMOGLOBINOPATÍAS**

Prof. Joan Lluís Vives Corrons Jefe de la Unidad de Eritropatología del Hospital Clinic i Provincial de Barcelona. Coordinador de la red europea ENERCA (European Network for Rare and Congenital Anemias)

13:30 Horas **MESA DE DEBATE**

Modera: Blanca Rubio Presidenta de la Federación Española de Lupus

14:30 Horas **PAUSA PARA COMER**

16:00 Horas **ASBESTOSIS /MESOTELIOMA MALIGNO**

Manoli Medina Morales Técnica Superior en Anatomía Patológica

17:00 Horas **CANCERES ENDOCRINOS (MEN 1, MEN 2 y
CARCINOMA DE TIROIDES)**

Dr. Jesús M. Martín Investigador Instituto de Investigación Hospital Santa Cruz y San Pablo y Profesor asociado del Departamento de Bioquímica y Biología Molecular de la Universidad Autónoma de Barcelona (UAB)

18:00 Horas **PAUSA**



18:20 Horas **MESA DE DEBATE**

**NUEVOS RETOS: PARTICIPACION ACTIVA DEL PACIENTE
COMO ORGANO DE DECISION**

Dra. Maravillas Izquierdo Dirección General de Salud Pública.
Comunidad de Madrid

Dr. Alfredo Avellaneda. Pediatra Centro de salud los Cármenes. Comunidad de
Madrid. Grupo de Enfermedades Raras de SEMERGEN

Modera: Eduardo García-Toledano Vicepresidente Ejecutivo
Sierra Solidaria

20:00 Horas **COCTAIL**

4.7 Recursos Materiales

- Alquiler de salón de hotel
- Alquiler de medios audiovisuales
- Combustible
- Taxi para desplazamientos
- Dietas
- Documentación
- Comida asistentes
- Folletos, Carteles
- Material fungible
- Cartelería, programas y acreditaciones
- Alojamiento de los Ponentes



4.8 Recursos Humanos

Para el desarrollo de las Jornadas, contamos con la colaboración de 10 Ponentes de reconocido prestigio detallados en el programa, a 10 voluntarios y voluntarias de la Asociación en las acciones realizadas, ya que nadie como ellos pueden transmitir como será este Primer Día Europeo de las Enfermedades Raras.

Hemos conseguido que el Ayuntamiento de Collado Villalba colabore en la difusión y desarrollo del proyecto.

Hemos organizado conjuntamente con Cruz Roja de Collado Villalba, a través del departamento de voluntariado y participación una serie de reuniones con el objeto de formar voluntarios y voluntarias para el desarrollo de las Jornadas y de sensibilización de la población.

Nos hemos reunido con las siguientes Asociaciones, Federaciones, Redes Europeas, Laboratorios y Entidades que participarán en el desarrollo del Comité Científico, cuyo grupo gestor se formará en las Jornadas.

Hemos conseguido la colaboración en el desarrollo de las Jornadas de las siguientes empresas:

- Laboratorios Swedish Orphan
- Factoria Creativa
- Bodegas Andrés Morate
- Top Creativos
- Radio Villalba
- Asfa 21 Servicios Sociales
- Restaurante La Santina
- Hoteles Hotelux
- Cabiria Comunicación



4.9 Evaluación

A continuación se presentan los indicadores de seguimiento y evaluación del Proyecto en función de los objetivos planteados:

- Actualización de la página web de la asociación con información sobre el Día Europeo de las Enfermedades Raras y las Jornadas.
- Programa e información de las Jornadas en 15 portales de salud de internet
- Enviada nota de prensa a 70 medios de comunicación de la Comunidad de Madrid.
- Rueda de prensa en el centro de iniciativas municipales de Collado Villalba.
- Coloquio radiofonico durante la semana del 25 al 29 de Febrero en Radio Villalba con la participación de Ponentes, Asociaciones, Pacientes.
- Mesa Informativa los días 27 y 28 en Collado Villalba
- Distribución de 2000 folletos y 100 carteles en centros de salud, centros de servicios sociales, ayuntamientos, hospitales, centros educativos, asociaciones.
- 100 asistentes a las Jornadas.
- Difusión de 500 dossieres de información específica y apropiada a los y las asistentes, centros de salud, centros de servicios sociales, ayuntamientos, hospitales, centros educativos y asociaciones.
- Creación de un grupo encargado del desarrollo del Comité Científico entre los asistentes a las Jornadas.
- Presentación de las conclusiones de las Jornadas a las Concejalías de Mujer y Servicios Sociales de los distintos Ayuntamientos de la Sierra de la Comunidad de Madrid para solicitar su apoyo a la Asociación, especialmente en labores encaminadas a mejorar la autoestima y el apoyo familiar a las mujeres a través de las Concejalías de Mujer y el apoyo a los y las pacientes en general a través de servicios sociales.