

# JORNADA SOBRE ENFERMEDADES RARAS EN CASTILLA-LA MANCHA

6 de abril de 2016

Salón de Actos de la Consejería de Sanidad  
Avenida de Francia, 4 Toledo



**Castilla-La Mancha**

**Consejería de Sanidad**

Dirección General de Planificación, Ordenación e Inspección Sanitaria



CASTILLA  
LA MAN  
CHA  
X

## **PRESENTACIÓN**

En la Comunidad Europea se considera que una enfermedad es rara o poco frecuente cuando afecta a menos de 5 de cada 10.000 personas.

Actualmente hay descritas más de 7.000 enfermedades raras. Son patologías de baja prevalencia y alto nivel de complejidad asistencial. Muchas de ellas son de origen genético, se manifiestan en la infancia, son progresivas y altamente incapacitantes e invalidantes, ocasionando una disminución de la calidad y esperanza de vida de los afectados.

Se ha estimado que el número de personas que sufren una enfermedad rara afecta al 6 - 8 % de la población de la UE (más de 30 millones de personas). En Castilla-La Mancha hay entre 120.000 y 165.000 personas afectadas por alguna enfermedad rara.

Las enfermedades raras no solo afectan a las personas diagnosticadas sino a las familias, amigos, cuidadores y a toda la sociedad. De ahí la necesidad de hacer visible esta situación y abordar iniciativas de mejora que incluyan todos los ámbitos, sanitario, educativo, laboral, social y afectivo con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y de su entorno.

### **ORGANIZA:**

Dirección General de Planificación, Ordenación e Inspección Sanitaria  
Servicio de Planificación

Ruego confirmen asistencia: teléfonos: 925389049 - 925269007

Correo electrónico: [gdpablos@jccm.es](mailto:gdpablos@jccm.es)

## **PROGRAMA**

**Lugar:** Salón de Actos de la Consejería de Sanidad

**Fecha:** 6 abril de 2016

### **9:00 INAUGURACIÓN Y BIENVENIDA**

*D. Rodrigo Gutiérrez Fernández*

*Director General de Calidad y Humanización de la Asistencia Sanitaria.  
Consejería de Sanidad*

### **9:30 INTERVENCIONES**

- **LAS ENFERMEDADES RARAS. Situación actual en España**  
*Dña. Karina Villar Gómez de las Heras. Médico Asesor.  
Alianza Española de Familias de Von Hippel-Lindau.*
- **TERAPIAS FARMACOLÓGICAS. Novedades y nuevas perspectivas en Medicamentos Huérfanos**  
*Dña. Carmen Encinas Barrios. Jefe de Área de Farmacia.  
Dirección General de Atención Sanitaria SESCAM*
- **LA VISIÓN DESDE LA INVESTIGACIÓN SANITARIA EN ESPAÑA**  
*Dña. Luisa M<sup>a</sup> Botella. Centro de Investigaciones Biológicas.  
Centro Superior de Investigaciones Científicas. CSIC (Madrid)*

### **11:30 PAUSA CAFÉ**

- **REGISTRO DE ENFERMEDADES RARAS DE CASTILLA-LA MANCHA**  
*D. Gonzalo Gutiérrez Ávila. Jefe de Servicio de Epidemiología.  
Dirección General de Salud Pública y Consumo. Consejería de Sanidad*
- **LA VISIÓN DE LOS PACIENTES. Experiencia del movimiento asociativo en Castilla-la Mancha**  
*Dña. Isabel Hontanilla Hontanilla.  
Presidenta Nacional de la Fundación Niemann-Pick.*

### **14:00 DEBATE-COLOQUIO**

### **14:30 CLAUSURA DE LA JORNADA**

*Dña. M<sup>a</sup> Teresa Marín Rubio*

*Directora General de Planificación, Ordenación e Inspección Sanitaria.  
Consejería de Sanidad*