

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



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 o 925269007
Correo electrónico: gdepablos@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^a 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^a Teresa Marín Rubio

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