

TODOS SOMOS IGUALES

TODOS SOMOS

DIFERENTES

EDUCAR EN ENFERMEDADES RARAS,
UNA MATERIA PENDIENTE

Euskadiko Ezohizko Gaixotasun III Jaurnaldiak

Bilbo, 2014ko Otsailak 22

Alhóndiga Bilbaon, Bastida Aretoa (-2 Solairua). Arriquirar plaza, 4

III Jornada de Enfermedades Raras de Euskadi

Bilbao, 22 de Febrero de 2014

Alhóndiga Bilbao. Sala Bastida (Planta -2), Plaza Arriquirar, 4

28 Febrero



*Día Mundial de las
Enfermedades Raras*

Envía un SMS con la palabra RAROS al 28030. El importe íntegro (1,20€) se destinará a la investigación de las enfermedades raras y el fortalecimiento del tejido asociativo.
Bidali SMS bat RAROS hitzarekin 28030 telefonora. Diru guztia (1,20€) gaixotasun arraroen ikerketara eta asoziazio ehunera bidaliko da.

Organiza/
Antolatzen du:



C/ Pedro Astigarraga, 2 - local 4
Tel. 944 473 397 - 48015 Bilbao
info@federpaisvasco.org
www.federpaisvasco.org



Colaboran /
Laguntzaileak:



III JORNADA DE ENFERMEDADES RARAS DE EUSKADI

BILBAO, 22 de Febrero de 2014

Alhóndiga Bilbao. Sala Bastida (Planta -2), Plaza Arriquirar, 4

- ⌚ 10:00 **“Fibrosis Quística: Genes modificadores y ensayos en modelos celulares personalizados”.**
Marian Mtz. de Pancorbo, Dra. y Jaime Algorta Dr. BIOMICs Research Group Centro Investigación “Lascaaray” Universidad del País Vasco EHU.
Moderadora: Izartu Camino. Miembro Junta Directiva Asoc. Síndrome de Angelman.
- ⌚ 10:40 **INAUGURACIÓN DE LA JORNADA.**
Guillermo Viñegra. Viceconsejero de Salud. Gobierno Vasco.
Iñigo Pombo. Viceconsejero de Políticas Sociales. Gobierno Vasco.
Mariano Gómez. Concejal de Salud y Consumo Ayto. Bilbao.
Pilar Ardanza. Diputación Foral de Bizkaia.
Juana M^a Saenz. Delegada FEDER-País Vasco.
- ⌚ 11:00 Descanso para el café
- ⌚ 11:15 **El valor de las Redes Sociales.**
Moderador: Alberto Ortiz de Barrón. Miembro Junta Directiva de ASEXVE.
- ⌚ 11:20 **“Las RRRSS y las Asociaciones de ER: Modelos de Investigación y autoapoyo”.**
Manuel Armayones. Dtr. Máster Uni. Psicología, Salud y Calidad de Vida. Uso de las TIC para Promoción de la Calidad de Vida de la Uni. Abierta Catalunya (UOC).
- ⌚ 11:50 **“Tengo estos síntomas..., ¿Qué me das para...?”**
Ismael Migoya. Farmacéutico. Coautor del videoblog quemedaspara.
- ⌚ 12:00 **Aspectos Socio Sanitario Educativos.**
Moderador: Antonio Álvarez. Presidente Federación Española de Enfermos Neuromusculares.
- ⌚ 12:05 **“Cómo afrontamos las enfermedades poco frecuentes desde los pacientes, las familias y las asociaciones”.**
Justo Herranz. Profesional de la Educación. Miembro Comité ejecutivo del CERMI y Junta Directiva FEDER.
- ⌚ 12:30 **“Reflexiones sobre el modelo asistencial: Luces y sombras”.**
Itziar Astigarraga. Jefa Servicio NeuroPediatria. Hospital Universitario Cruces.
- ⌚ 13:00 **¿Cómo resolver lo cotidiano?**
Moderadora: Adriana Jiménez. Delegada AHUCE País Vasco.
- ⌚ 13:05 **“Mi hermano/a tiene una ER, y YO... ¿Qué pinto en todo esto?”.**
Ana Guerra. Psicóloga de Enclave: Centro de Atención Psicológica y Educativa. Psicóloga de ASEXVE.
- ⌚ 13:30 **“Antxoa”, protagonista de mi vida.**
Markel López. Testimonio sobre la Epidermolisis Bullosa o Piel de Mariposa y su perro guía. Miembro de Aurrera Atera y perros de asistencia.
Se abrirá turno de preguntas a largo de cada mesa.
- ⌚ 14:00 **Clausura III Jornada. Comida de trabajo.**
- ⌚ 16:00 **Taller Risoterapia.**
Ane Aretzaga. Trabajadora Social. Hugo Blanc. Psicólogo.
- ⌚ 17:00 **Work Fruite “El Sistema Educativo actual ¿Qué buscas?, ¿Qué quieres?, ¿Qué hay?”**
Zuriñe Salgado. Trabajadora Social. Olaia Martín. Psicóloga.
- ⌚ 18:00 **Clausura de Jornada.**

“Todos somos iguales, todos somos diferentes, educar en Enfermedades Raras, una materia pendiente” reza el lema de la campaña de este Día Mundial de las Enfermedades Raras en Euskadi. Es compromiso de todos los agentes sociales conocer, aprender y trabajar la problemática de las enfermedades poco frecuentes en la sociedad vasca, para conseguir la accesibilidad universal e integral de las personas afectadas y sus familias.

Las Enfermedades conocidas como de baja prevalencia son aquellas que afectan a 1 de cada 5.000 habitantes y según estimaciones de Gobierno Vasco, en Euskadi existen cerca de 40.000 personas afectadas de manera directa y más de 150.000 de manera indirecta, estimaciones que no se ajustan a la realidad ya que es muy difícil contabilizar a todas aquellas personas que aún no tienen diagnóstico, debido a la complejidad del mismo.

EUSKADIKO GAIXOTASUN ARRAROEN III. JARDUNALDIA

BILBO, 2014ko Otsailak 22

Alhóndiga Bilbao, Bastida Aretuan (-2 Solairua). Arriquirar plaza, 4

- ⌚ 10:00 **“Fibrosi Kistikoa: Gene aldatzaileak eta pertsonalizatutako zelula eredueta saiakerak”.**
Marian Mtz. de Pancorbo Doktorea eta Jaime Algorta Doktorea. BIOMICs Research Group “Lascaaray” Ikergunea. UPV – Euskal Herriko Unibertsitatea.
Moderatzailea: Izartu Camino. Angelman Sindrome elkartearen Zuzendaritza Batzordearen kidea.
- ⌚ 10:40 **JARDUNALDIAREN INAUGURAZIOA.**
Guillermo Viñegra. Eusko Jaurlaritzako Osasun Sailburuordezkaria.
Iñigo Pombo. Eusko Jaurlaritzako Gizarte Politiketako Sailburuordezkaria.
Mariano Gómez. Bilboko Udaleko Osasun eta Kontsumo Saileko Zinegotzia.
Pilar Ardanza. Gizarte Ekintzaren Bizkaiko Foru Aldundiaren Diputatua.
Juana M^a Saenz. Euskal Herriko FEDER Ordezkarria.
- ⌚ 11:00 Kaferako atsedena
- ⌚ 11:15 **Gizarte Sareen garrantzia.**
Moderatzailea: Alberto Ortiz de Barrón. ASEXVE Zuzendaritza Batzordearen Kidea.
- ⌚ 11:20 **“Gizarte Sareak eta Gaixotasun arraroen Elkarteak: Ikerketa eta autolaguntza ereduak”.**
Manuel Armayones. Unibertsitateko Master Zuzendaria. Psikologia, Osasuna eta Bizitza Kalitatea. Bizitzako kalitatearen sustapenerako TIC's erabilera. Kataluniako Unibertsitate Irekia (UOC).
- ⌚ 11:50 **“Sintoma hauek ditut..., Zer emango didazu...?”**
Ismael Migoya. Botikaria. Quemedaspara bideoblogaren egilekidea.
- ⌚ 12:00 **Giza-Osasun-Heziketa Ereduak.**
Moderatzailea: Antonio Álvarez. Espainiako Gaixo Neuromuskularren Federazioko Lehendakaria.
- ⌚ 12:05 **“Nola eramaten ditugu maiztasun gutxiko gaixotasunak paziente, familia eta elkarrekin”.**
Justo Herranz. Heziketan Aditua. CERMI Batzorde Exekutiboko eta FEDER Zuzendaritza Batzordeko Kidea.
- ⌚ 12:30 **“Hausnarketak laguntza ereduari buruz: Argiak eta itzalak”.**
Itziar Astigarraga. NeuroPediatriako Saileko Burua. Gurutzetako Unibertsitate Ospitalea.
- ⌚ 13:00 **Nola egiten dugu aurre egunerokoa?**
Moderatzailea: Adriana Jiménez. Euskal Herriko AHUCE Ordezkarria.
- ⌚ 13:05 **“Nire neba/arrebak Gaixotasun Arraro bat du eta NIK... Ze axola dut guzti honetan?”**
Ana Guerra. Enclave-aren Psikologoa: Arrata Psikologiko eta Heziketako Gunea. ASEXVE Psikologo.
- ⌚ 13:30 **“Antxoa”, nire bizitzako protagonista.**
Markel López. Epidermolisis Bullosaren edo Tximeleta Azalari buruzko eta bere gida-txakurrari buruzko lekukoa. Aurrera Aterako eta txakur laguntzaileen kidea.
Mahai bakoitzean zehar galdera txanda irekiko da.
- ⌚ 14:00 **Euskadiko Gaixotasun Arraroen III. Jardunaldiaren Amaiera. Lan Bazkaria**
- ⌚ 16:00 **Barre-terapia tailerra**
Ane Aretzaga. Gizarte Langilea. Hugo Blanc. Psikologoa
- ⌚ 17:00 **Work Fruite “Gaur egungo Hezkuntza Sistema, Zeren bila zaude?, Zer nahi duzu?, Zer dago?”**
Zuriñe Salgado. Gizarte Langilea. Olaia Martín. Psikologoa
- ⌚ 18:00 **Jardunaldiaren Itxiera.**

“Denok gara berdinak, denok gara ezberdinak, Gaixotasun Arraroetan hezitu, egin gabeko lan bat” otoitz egiten du Aurtengo Gaixotasun Arraroen Euskadiko Mundu Eguneko kanpainaren leloak. Gizarte agente guztien konpromisoa da euskal gizartearen gaixotasun arraroen arazoa ezagutu, ikasi eta lantzea, pertsona kaltetuen eta haien familien sarbide unibertsala eta osoa lortzeko.

Maiztasun Urriko gaixotasunak 5.000 pertsonetatik bateri kalte egiten diotenak dira eta Eusko Jaurlaritzaren kalkuluen arabera, zuzenki 40.000 pertsona daude kaltetuak eta 150.000 baino gehiago era ez zuzenean kaltetuak, errealitatera doitzen ez diren usteak, izan ere, oso zaila da oraindik diagnostikorik ez duten pertsonak zenbatzea, honen zailtasuna dela eta.