

Para más información sobre enfermedades raras en Asturias puede ponerse en contacto con la Dirección General de Salud Pública en el correo [vigilancia.sanitaria@asturias.org](mailto:vigilancia.sanitaria@asturias.org)

A nivel nacional el Instituto de Enfermedades Raras aporta mucha información en <https://registoraras.isciii.es>

Hay muchas organizaciones y asociaciones de pacientes y familiares, unas de ámbito generalista, entre ellas FEDER (<http://www.enfermedades-raras.org>) y otras más específicas.

La Estrategia Nacional se puede consultar en <http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/enfermedadesRaras.pdf>

También en la página web de salud de Asturias: <http://www.astursalud.es>



SERVICIO DE SALUD  
DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS

Con la colaboración del Área Sanitaria I  
Hospital de Jarrio



# ENFERMEDADES RARAS EN ASTURIAS

*13 de diciembre de 2013*

*Auditorio Príncipe Felipe, Oviedo*

↩ De vuelta a casa 

*Apoyo e intervención interdisciplinar y  
continuidad de cuidados para las personas  
con enfermedades poco frecuentes*



## De vuelta a casa

Seguimos trabajando en la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras del SNS.

Seguimos organizando actos con el fin de aumentar nuestro conocimiento sobre más enfermedades raras.

Seguimos organizando actos con el fin de aumentar la visibilidad y la sensibilización del sistema sanitario y ofrecer apoyo, acompañamiento, continuidad y calidad asistencial a las personas afectadas y sus familias.

Seguimos organizando actos con el fin de extender la información y la formación a los diferentes profesionales y organismos implicados.

Seguimos celebrando actos con el fin de atraer la atención y sensibilizar sobre las enfermedades raras a la población en general y para impulsar la actividad y participación de la Comunidad, priorizando e identificando estos problemas.

Pretendemos su detección precoz, su atención integral y multidisciplinar para potenciar la adopción de medidas que mejoren la calidad de vida.

Intentamos continuar difundiendo las actividades comunitarias, el mensaje relativo a un mayor reconocimiento e implicación con las asociaciones u otras organizaciones sociales, que se sientan protagonistas y que se produzca un incremento progresivo de acción de los ciudadanos y la comunidad en lo referente a la salud.

No olvidemos que la unión hace la fuerza.

**“QUE NADIE SE SIENTA SOLO”**

## Jornada sobre Enfermedades Raras en Asturias

09,30

### Inauguración institucional

10,40

**Ponencia: “Líneas Estratégicas del Ministerio. Buenas Prácticas sobre Enfermedades Raras”.** Dña. Borja Rodríguez-Maribona y Dña. Laura Pruneda González, Técnicas de la Dirección General de Salud Pública, Consejería de Sanidad del Principado de Asturias. Modera: Ricardo de Dios del Valle, Técnico de Salud del Hospital de Jarrio

11,00

### Pausa

11,30

### Mesa redonda y coloquio

- o **Ayudas técnicas.** D. Juanjo Ferrero Lomas, Terapeuta ocupacional del Centro Asesor de Ayudas Técnicas del Principado de Asturias.
- o **Ayudándoles a respirar bien.** D. Julio García-Maribona, Enfermero UCI-Pediatría del HUCA.
- o **Apoyo al Cuidador.** Equipo de AP del Centro de Salud de La Ería. Dña. M<sup>a</sup> De Los Ángeles Rodríguez Martín, Enfermera. Dña. Rocio Redondo Rodríguez, Trabajadora Social Sanitaria. Breve testimonio de una cuidadora.

13,30

### Fin de la jornada de mañana

16,00

### Mesa redonda y coloquio

- o **Unidades de Atención Temprana.** Dña. M<sup>a</sup> Teresa Junco López, Psicóloga. Coordinadora de la Unidad de Atención Infantil Temprana de Oviedo, Consejería de Bienestar Social y Vivienda.
- o **Evaluación, encuesta. Conclusiones.**

17,30

### Clausura