

I Seminario de Enfermedades Raras de Gipuzkoa

Donostia, 30 Octubre de 2014 sala Kutxa Dr Camino

18:30h INAUGURACIÓN DE LA JORNADA

Sr. Iñigo Pombo. Viceconsejero de Políticas Sociales Gobierno Vasco

Sr. Ander Rodríguez Diputado de Política Social. Diputación Foral de Gipuzkoa.

Sr. Jon Albizu Concejal de Bienestar Social Ayuntamiento Donostia

Sra. Juana M^a Saenz. Delegada FEDER-País Vasco

18.45h Descanso

19:00h "Situación de las enfermedades raras en la CAPV y la necesidad de una atención médica de calidad: Como afrontar las enfermedades poco frecuentes".

Dr. Adolfo Lopez de Munain. Neurólogo Hospital Universitario de Donostia..

19.50h "FEDER EN EUSKADI"

Sra. Maider Cano. Trabajadora Social FEDER País Vasco

20:00h. La aplicación del RD 1851/2009 aplicado para las jubilaciones en personas con Síndrome Post Polio. ¿Un Real Decreto trampa?

Dr. Daniel Aristimuño. Médico-Jurista

20:30h "Situación en España de las personas con Síndrome Post Polio. Trabajo de FEAPET"

Sra. Mercedes González, Secretaria FEAPET y presidenta de AMAPyP.

Se abrirá turno de preguntas a largo de cada mesa.

20.45h Clausura

"Todos somos igual es, 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 50000 habitantes y según estimaciones de Gobierno Vasco, en Euskadi existen cerca de 40.0000 personas afectadas de manera directa y más de 150.0000 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.

Gipuzkoako Gaixotasun Arraroen I Mintegia

Donostian, 2014ko Urriak 30, Dr Camino Kutxa aretoan

18:30h JARDUNALDIAREN INAGURAZIOA

Iñigo Pombo Jauna. Eusko Jaurlaritzako Gizarte Politikako sailburuordea

Ander Rodriguez. Jauna. Gipuzkoako Foru Aldundiko Gizarte Politikako diputatua

Jon Albizu Jauna. Donostiako Udaleko Gizarte Ongizate zinegotzia

Juana M^a Saenz Anderea. FEDER Euskadiko ordezkaria

18.45h Atsedendia

19:00h "Gaixotasun Arraroen egoera EAE eta kalitatezkoa arreta medikuaren beharra:

Nola egin aurre gaixotasun arraroei"

Adolfo Lopez de Munain Doktorea. Neurologoa Donostiako Ospitale Unibertsitarioa

19:50h "FEDER EUSKADIN"

Maidier Cano Anderea. Euskadiko FEDERen Gizarte Langilea

20:00h. RD 1851/2009 aren aplikazioa Post Polio Sindromea duten pertsonen erretiroetan.

Tranpa bat?

Daniel Aristimuño Doktorea. Mediku- Jurista

20:30h "Post Polio Sindromea duten pertsonen egoera Espainian. FEAPET-en lana"

Mercedes González Anderea, FEAPET-eko idazkaria eta AMAPyP-ko Lehendakaria

Galdera txanda irekiko da ponentzia bakoitzaren ostean.

20:45h Jardunaldiaren itxiera

"Denak gara berdinak, denak gara desberdinak, Gaixotasun Arraroen inguruan hezte, lantzeko dagoen gaia da" dio Gaixotasun Arraroen Munduko Egunaren leloak Euskadin. Agente sozial guztien konpromezua da Gaixotasun Arraroen testuinguruan agertzen diren arazoak ezagutu, ikasi eta lantzea, pertsona afektatu eta bere familien akzesibilitate unibertsal eta integrala bermatzeko.

Prebalentzia baxuko gaixotasun bezala ezagutzen direnak 5000 biztanletik bati eragiten diotenak dira eta Eusko Jaurlaritzaren estimazioen arabera, Euskadin Gaixotasun Arraroei modu zuzenean eragiten dioten 40.000 pertsona daude eta 150.000 baino gehiago zeharkako eragina jasotzen dutenak. Baina hauek errealitatearengandik urrun dauden estimazioak dira, izan ere, zaila da oraindik diagnostikorik ez duten pertsonak zenbatzea.