



- Moncloa:** Línea 3 y Línea 6
- Islas Filipinas:** Línea 7
- Metropolitano:** Línea 6
- Líneas 1, 12, 44 y Circular
- Paradas de Taxi próximas**
- Aparcamientos próximos**
  - Avda. Reyes Católicos (junto a Clínica la Concepción)
  - C/. Hilarión Eslava (entrada desde calle Cea Bermúdez)
  - C/. Gaztambide (entrada desde calle Cea Bermúdez)
  - C/ Isaac Peral

Inscripciones  
**Aula Social Dr. Zarco**  
 Hospital Clínico San Carlos  
 Teléfono 91.330.36.95  
 Mail [aulazarco.hcsc@salud.madrid.org](mailto:aulazarco.hcsc@salud.madrid.org)

Participan  
**AMIRES, VISIÓN ESPAÑA, ALDE, AEA y FEDER**



Jornada Divulgativa  
**EI CLÍNICO SAN CARLOS con las ENFERMEDADES RARAS**

**Jueves, 27 de febrero de 2014**  
 Aula Prof. Durán Sacristán  
 Pabellón San Carlos, (Puerta P)  
 Calle Profesor Martín Lagos s/n. 28040 Madrid (España).  
 Hospital Clínico San Carlos

Edita Hospital Clínico San Carlos  
 Febrero 2014





JORNADA DIVULGATIVA

## EL CLÍNICO SAN CARLOS con las ENFERMEDADES RARAS

### Declaración de intenciones

Las enfermedades raras o poco frecuentes son aquellas patologías con una baja incidencia en la población, afectando a menos de 5 de cada 10.000 habitantes. Según datos de la Organización Mundial de la Salud, se han descrito cerca de 7.000 de estas enfermedades. En España, se estima que afectan a unos 3 millones de ciudadanos de todas las edades. El Día Mundial 2014 tiene como objetivo lograr una verdadera integración e inclusión desde los primeros años de vida.

Desde el gobierno de España se coordina la Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud, con la participación de la Comunidad de Madrid, a través de la Consejería de Sanidad y el concurso de las organizaciones profesionales y de pacientes, para el abordaje de estas patologías desde una triple perspectiva: sanitaria, científica y socioeconómica. Se han creado 140 unidades de referencia para su tratamiento y existe un registro nacional de enfermedades poco frecuentes. La Dirección General de atención al Paciente de la Consejería de Sanidad de Madrid mantiene una relación fluida y permanente con las asociaciones de pacientes.

El Hospital Clínico San Carlos, referente en la atención integral *-en coordinación con Atención Primaria-* de enfermedades poco frecuentes como la Distrofia Muscular o la Aniridia (baja visión), quiere sumarse a la **VI Edición del Día Mundial de las Enfermedades Raras** para dar visibilidad a los pacientes de estas patologías y avanzar en los compromisos de mejora de la atención y continuidad asistencial.

**Jueves, 27 de febrero de 2014**

Aula Prof. Durán Sacristán,  
Pabellón San Carlos, (Puerta P),  
Calle Profesor Martín Lagos s/n. 28040 Madrid (España),  
Hospital Clínico San Carlos

10,00 h. **Bienvenida y presentación** de las jornadas

10,15 h. **Mesa Redonda**

**“El modelo integral de atención al paciente con Distrofia: El gestor de casos. Manejo compartido y accesibilidad del diagnóstico y seguimiento.”**

Participantes:

**Dra. M<sup>a</sup> José Catalán.** Responsable Unidad de Distrofias.  
*Servicio de Neurología. Hospital Clínico San Carlos (Madrid).*

**Dr. D. Jesús Arroyo Morollón.**  
Médico de Familia. Responsable de Centros.  
*Dirección Asistencial Centro. Gerencia de Atención Primaria*

**D. Justo Herranz Arandilla.**  
Vocal de la *Asociación de Lucha contra la Distrofia en España (ALDE)* y de la *Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)*. Miembro del CERMI (*Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad*)

10,45 h. **Inauguración exposición fotografías**

realizadas por personas con baja visión de la *Asociación Nacional de Afectados de Miopía Magna (AMIRE)*.

**Música con Anna Mirvelasbili (violín) y Alejandro Yébenes (violonchelo).**

**Pausa/Café**

12,00 h. **Mesa Redonda**

**“Enfermedades Raras y Baja Visión. La importancia del diagnóstico precoz. Interacción familia/afectado, profesionales sanitarios y asociaciones de pacientes.”**

Participantes:

**Dña. Yolanda Asenjo.**  
Presidenta de Visión España.

**Dr. D. Julián García Feijóo.**  
Jefe de Servicio de Oftalmología. *Hospital Clínico San Carlos.*

**Dra. Esther Aleo.** Pediatra.  
Interlocutora del Instituto del Niño. *Hospital Clínico San Carlos.*

12,30 h. **Conclusiones**

La jornada finalizará con una sesión abierta de iniciación al Tai Chi, como ejercicio terapéutico y saludable.

programa

