

Asimismo, durante el Curso se profundizará en la situación actual del Sistema Nacional de Salud y en el abordaje de éstas en un país en donde las competencias sanitarias están transferidas a las Comunidades Autónomas. Para ello, se presentarán buenas prácticas y casos de éxito desarrollados en unas Comunidades y que podrían ser extrapolables son a toda España. Todo ello, para demostrar que en Enfermedades Raras no deben existir fronteras ni barreras administrativas que dificulten el diagnóstico y tratamientos adecuados independientemente de donde vivan las personas.

Además, se quiere transmitir que ya existen buenas iniciativas, que se han constituido como pilares sólidos a donde nos podemos agarrar para mejorar y trabajar de manera concreta en la mejora de la vida de las personas.

[www.uimp.es](http://www.uimp.es)

#### INFORMACIÓN GENERAL

→ Hasta el 12 de junio de 2015

**Santander**  
Campus de Las Llamas  
Avda. de los Castros, 42  
39005 Santander  
Tel. 942 29 87 00 / 942 29 87 10  
Fax 942 29 87 27  
informacion@sa.uimp.es

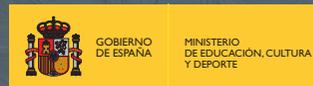
**Madrid**  
C/ Isaac Peral, 23  
28040 Madrid  
Tel. 91 592 06 31 / 91 592 06 33  
Fax 91 592 06 40 / 91 543 08 97  
alumnos@uimp.es

**Horario**  
de 9:00 a 14:00 h  
de 16:00 a 18:00 h (excepto viernes)

#### PLAZOS

→ **Plazo de solicitud de becas**  
Hasta el día 18 de mayo, para los cursos que comiencen antes del 17 de julio de 2015

Hasta el día 15 de junio, para los cursos que comiencen a partir del día 20 de julio de 2015



→ A partir del 15 de junio de 2015

**Santander**  
Palacio de la Magdalena  
39005 Santander  
Tel. 942 29 88 00 / 942 29 88 10  
Fax 942 29 88 20

**Horario**  
de 9:00 a 14:00 h  
de 15:30 a 18:00 h (excepto viernes)

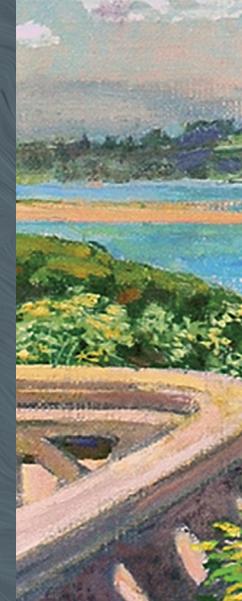
→ **Apertura de matrícula**  
Desde el 8 de abril de 2015  
(Plazas limitadas)

→ Código 62J2 | Tarifa: A | ECTS: 0,5

 @cursosUIMP

 fb.com/uimp20

Transporte oficial



# UIMP

Universidad Internacional  
Menéndez Pelayo

## Santander 2015

ENCUENTRO

### Nuevos retos en el abordaje de las enfermedades poco frecuentes

Justo Herranz Arandilla

Santander

10 y 11 de septiembre de 2015

[www.uimp.es](http://www.uimp.es)

## Nuevos retos en el abordaje de las enfermedades poco frecuentes

### Dirección

**Justo Herranz Arandilla**

Miembro de la Comisión Ejecutiva y de la Junta Directiva de Feder

Responsable del Programa de Coordinadores de Feder

Representante de Feder en el Cermi Estatal

### Secretaría

**María Tomé Pavón**

Responsable de Comunicación y Captación de Fondos de Feder

## 10 y 11 de septiembre de 2015

### Jueves 10

09:30 h | Inauguración

**Juan Carrión Tudela**

Presidente de Feder

10:00 h | Breve presentación del encuentro

**Justo Herranz Arandilla**

10:10 h | Visión global del mapa de las enfermedades poco frecuentes en España

**Alba Ancochea Díaz**

Directora de Feder

11:30 h | Nuevas formas innovadoras del asociacionismo

**José María Casado Aguilera**

Presidente de la Asociación Retina Navarra

12:30 h | El movimiento social en España y a nivel internacional europeo iberoamericano

**Juan Carrión Tudela**

15:30 h | Mesa redonda

Situación actual de las enfermedades poco frecuentes en España y los nuevos planteamientos del asociacionismo en España, Europa e Iberoamérica

**Modesto Díez**

Delegado Regional Feder Extremadura

**Gema Chicano Saura**

Representante de Feder en EURORDIS y Miembro de la Junta Directiva de EURORDIS

**Inmaculada González García**

Licenciada en Filosofía y Letras

Presidenta de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria

**Justo Herranz Arandilla**

**Moderación**

**Juan Carrión Tudela**

### Viernes 11

09:30 h | Nuevos planteamientos de visibilidad, financiación y sostenibilidad de las enfermedades poco frecuentes

**María Tomé Pavón**

10:30 h | Avances y nuevos planteamientos en investigación sobre enfermedades poco frecuentes

**Luisa María Botella Cubells**

Doctora en Biología, especialidad Genética Molecular

Investigadora Científica del CSIC

11:30 h | Mesa redonda

El papel de las administraciones y la financiación privada en el sostenimiento y en la investigación de las enfermedades poco frecuentes

**Santiago de la Riva Compadre**

Presidente de la Asociación HHT España

Vicepresidente Fundación Feder

**Juana María Sáenz Rodríguez**

Tesorera de Feder

Delegada de Feder País Vasco

**Encarna Guillén Navarro**

Jefa de Sección Genética Médica. Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca

Directora Cátedra Genética y Enfermedades Raras. Universidad Católica de Murcia

**Moderación**

**Tomás Castillo Arenal**

Presidente de la Federación Española de Fibrosis Quística

Gerente de Amica

Las enfermedades poco frecuentes nos pueden afectar a todos en cualquier momento de nuestra vida. A pesar de su «rareza», estas patologías afectan a un gran número de personas, ya que existen cerca de 7.000 patologías de este tipo. En concreto, se estima que el 7% de la población mundial padece una enfermedad rara, y en España hay más de 3 millones de afectados. Las enfermedades raras son, en su mayor parte, crónicas y degenerativas. De hecho, el 65% de estas patologías son graves e invalidantes y se caracterizan por un comienzo precoz (dos de cada tres aparecen antes de los dos años).

Estas características, han obligado al colectivo (familias, asociaciones y sociedad en general) a trabajar de manera incansable para encontrar nuevas respuestas que mejoren y garanticen una mayor calidad de vida. De esta forma, se exige que exista un compromiso y un esfuerzo conjunto por apoyar la investigación y el acceso a nuevos tratamientos y recursos que permitan dotar a los afectados de una respuesta curativa efectiva y a tiempo.

Este encuentro, afronta con valentía y realismo la realidad de los 3 millones de personas en España. De esta forma, el curso se centrará en tres pilares básicos:

- Asociacionismo: la cohesión y movilización del colectivo de asociaciones como fórmula para el cambio social
- Búsqueda de fondos propios: el desarrollo de un nuevo paradigma en la búsqueda de fondos privados para alcanzar la sostenibilidad del movimiento asociativo
- Investigación: no solo desde las administraciones sino también desde el impulso a la investigación desde el colectivo de asociaciones y fundaciones.