

upna

Universidad Pública de Navarra
Nafarroako Unibertsitate Publikoa

CURSOS DE VERANO
UDAKO IKASTAROAK

Enfermedades raras: entre la invisibilidad y la sobreexposición

15 - 16 JUNIO

Pamplona, Palacio del Condestable

Ciencias de la Salud

Créditos: 0,5 ETCS

15 € / Socios GERNA: gratis

10 horas

Palacio del Condestable

Concluido

Plazo de inscripción

Hasta 12 junio 2017

Se conocen como enfermedades raras aquellas que afectan a menos de 5 personas por cada 10.000 habitantes y que además son graves, crónicas, debilitantes y, en la mayoría de los casos, altamente discapacitantes. A pesar de ser tan poco prevalentes cada una de forma individual, se estima que en conjunto afectan al 6% de la población, ya que existe

una gran variedad de enfermedades raras, clínicamente muy heterogéneas.

Estos hechos hacen que sea especialmente necesaria una buena comunicación científica sobre ellas ya que, debido en gran parte al desconocimiento existente, a menudo aparecen relegadas en la agenda de los medios de comunicación o se abordan desde el sensacionalismo informativo.

Con este curso de verano se pretende dar a conocer la relevancia y el alcance de las enfermedades raras, las necesidades sociosanitarias que presentan las personas afectadas, la importancia del movimiento asociativo y el papel que cumplen los medios de comunicación en la concienciación social y en la integración de este colectivo. Para ello se cuenta con la participación de pacientes que las padecen, sus familias y asociaciones; técnicos e investigadores del ámbito sociosanitario; profesionales de los medios de comunicación; y autoridades de la Administración Pública.

PÚBLICO DESTINATARIO

El curso está dirigido a toda la sociedad: alumnado y profesorado universitario en general y del ámbito de las Ciencias de la Salud, el Trabajo Social, la Comunicación y la Educación en particular. Profesionales del ámbito de las Ciencias de la Salud, de los medios de comunicación, de Políticas Sociales, etc. En definitiva, a cualquier persona interesada en la realidad de las personas afectadas por enfermedades raras.

OBJETIVOS

El principal objetivo del curso es exponer con rigurosidad la realidad del día a día al que se enfrentan las personas afectadas por enfermedades raras y su entorno, y analizar el papel que juegan los medios de comunicación en su visibilidad.

DIRECCIÓN DEL CURSO

Dra. Esther Vicente Cemborain

Profesora asociada del Departamento de Ciencias de la Salud (área de Bioquímica y Biología Molecular) de la Universidad Pública de Navarra y técnico del Registro Poblacional de Enfermedades Raras de Navarra (RERNA) en el Instituto de Salud Pública y Laboral de Navarra (ISPLN).

JUEVES 15 JUNIO

9:00 - 9:30 Mesa redonda

Inauguración y presentación del curso

Representante institucional de la UPNA, Representante de Gobierno de Navarra, Representante de la asociación GERNA, y Esther Vicente, Directora del curso.

9:30 - 10:00 Conferencia

Raras pero numerosas

Esther Vicente Cemborain (directora del curso).

10:00 - 11:00 Conferencia

Las Enfermedades Raras en los medios de comunicación

José Antonio Solves Almela. Profesor adjunto de la Universidad CEU Cardenal Herrera y director del Grupo de Investigación sobre Discapacidad y Comunicación.

11:30 - 12:15 Conferencia

Enfermedades Raras y Periodismo Social

Paula Fernández Chocarro. Periodista; presentadora, editora y productora del programa Toma la Palabra de Navarra TV.

12:15 - 13:00 Conferencia

Enfermedades Raras en el Periodismo Científico y de Investigación

Ángela Bernardo Álvarez. Biotecnóloga y redactora de ciencia en Hipertextual; destapó el “caso Nadia”.

13:00 - 14:00 Mesa redonda

Coloquio con los ponentes

Esther Vicente Cemborain.

VIERNES 16 JUNIO

9:00 - 10:00 Conferencia

Estudio sobre situación de Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España: ENSERio.

José Antonio Solves Almela. Director del Observatorio sobre Enfermedades Raras (OBSER) y responsable del desarrollo técnico del estudio ENSERio III.

10:00 - 11:00 Conferencia

Estrategia Sanitaria de Enfermedades Raras de Navarra

Luis Gabilondo Pujol. Director General de Salud de Navarra.

11:30 - 12:15 Mesa redonda

Del "todos para uno" al "uno para todos": la fuerza del movimiento asociativo. Representantes del Grupo de Enfermedades Raras de Navarra (GERNA) y otras asociaciones de Enfermedades Raras.

12:15 - 13:00 Conferencia

Relación de las asociaciones de personas afectadas por Enfermedades Raras con los medios de comunicación

Rebeca Simón Roldán. Técnico del Servicio de Comunicación de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

13:00 - 13:45 Mesa redonda

Coloquio con los ponentes del día.

Esther Vicente Cemborain.

13:45 - 14:00 Mesa redonda

Conclusiones y clausura del curso.

ORGANIZA

UPNA

COLABORA

Instituto de Salud Pública y Laboral de Navarra

Departamento de Salud de Gobierno de Navarra

Asociación GERNA (Grupo de Enfermedades Raras de Navarra) y Federación

Española de Enfermedades Raras (FEDER)

Ayuntamiento de Pamplona

FINANCIA

Gobierno de Navarra

UPNA

