

# CURSOS DE VERANO

## UDAKO IKASTAROAK

### Pasado, presente y futuro del ReeR: Registro estatal de enfermedades Raras

**23 JUNIO**

Civivox Condestable. Pamplona. Salón de actos (planta baja).

25 plazas

15 €

3,5 horas

Palacio del Condestable

Matrícula abierta

Plazo de inscripción

Hasta 18 junio 2026

Sala accesible para personas con movilidad reducida.

Si tiene alguna necesidad de accesibilidad, póngase en contacto con [cursosdeverano@unavarra.es](mailto:cursosdeverano@unavarra.es).

En Europa se conocen como enfermedades raras (ER) 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.

La primera Estrategia en ER del Sistema Nacional de Salud (SNS) fue aprobada en 2009, y en ella se identificó la necesidad de disponer de información epidemiológica consistente para poder desarrollar políticas sanitarias, sociales y de investigación, y se recomendaba fomentar el desarrollo e implementación de registros de ER.

El Registro estatal de enfermedades Raras (ReeR) se creó y reguló a finales de 2015 con la finalidad de proporcionar información epidemiológica sobre enfermedades raras para orientar la planificación y la gestión sanitaria. El ReeR depende del Ministerio de Sanidad y está constituido por los registros autonómicos poblacionales de enfermedades raras. Además, en el grupo de trabajo (GT) del ReeR, también participan el Instituto de Salud Carlos III (a través del Instituto de Investigación en Enfermedades Raras – IIER) y las principales agrupaciones de asociaciones de pacientes: FEDER y ASEM.

En esta década de andadura, el ReeR ha ido consolidándose y alcanzando una serie de hitos que es importante revisar y analizar para continuar proyectándose hacia el futuro. Y para reflexionar sobre “hacia dónde va” también es importante recordar “de dónde viene”, porque la historia del ReeR se remonta más allá de la aprobación de la primera estrategia.

## **PÚBLICO DESTINATARIO**

El curso está dirigido a profesionales, alumnado y profesorado del ámbito de la epidemiología y la Salud Pública, pero también está abierto a público general, a cualquier persona interesada en las enfermedades raras.

## **OBJETIVOS**

Este curso de verano pretende dar a conocer el pasado y el presente del Registro estatal de enfermedades Raras (ReeR), y reflexionar sobre su futuro a corto, medio y largo plazo.

## **DIRECCIÓN DEL CURSO**

Dra. Esther Vicente Cemborain, profesora asociada del Departamento de Ciencias de la Salud de la Universidad Pública de Navarra (UPNA), técnica de la Sección de Docencia, Investigación e Innovación del Instituto de Salud Pública y Laboral de Navarra (ISPLN), y vocal de la Junta Directiva de la Sociedad Española de

Epidemiología (SEE).

## **MARTES 23 JUNIO**

10:30 - 11:00 Mesa redonda

Modera: Esther Vicente Cemborain, directora de los cursos de verano UPNA integrados en las actividades precongreso de la SEE.

### **Presentación e inauguración de los cursos de verano UPNA integrados en las actividades precongreso de la Sociedad Española de Epidemiología (SEE)**

Begoña Pérez Eransus, Vicerrectora de Estudiantes, Vida Universitaria y Compromiso Social de la Universidad Pública de Navarra (UPNA).

Joseba Asiron Saez, Alcalde del Ayuntamiento de Pamplona-Iruña.

Maria João Forjaz, Presidenta de la Sociedad Española de Epidemiología (SEE).

11:00 - 11:45 Conferencia

### **Primeras experiencias en la Epidemiología de enfermedades raras: ¿de dónde venimos?**

Óscar Zurriaga Llorens. Investigador emérito de Fundació Fisabio y profesor titular (jubilado) de Medicina Preventiva y Salud Pública de la Universitat de València.

11:45 - 13:15 Mesa redonda

Modera: Esther Vicente Cemborain, directora del curso.

### **El Registro estatal de enfermedades Raras (ReeR): que diez años no son nada**

- El papel coordinador del Ministerio de Sanidad. M. Dolores Perea Aceituno. Centro Coordinador de Alertas y Emergencias Sanitarias (CCAES). Ministerio Sanidad.
- Información de calidad para las enfermedades raras: validación y explotación de los datos. Ana Villaverde Hueso. Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER). Instituto de Salud Carlos III
- La perspectiva de las asociaciones de pacientes en el desarrollo del ReeR. Manuel Rego Collazo. Asociación de Enfermedades Neuromusculares (ASEM),
- Experiencia de la Comunidad de Madrid y del País Vasco como registros autonómicos de enfermedades raras. Juan Pablo Chalco Orrego (Sistema de Información de Enfermedades Raras de la Comunidad de Madrid), Henar Sampedro García (Registro

de Enfermedades Raras de Euskadi)

13:15 - 14:00 Mesa Redonda

Modera: Pilar Soler Crespo, CCAES - Ministerio de Sanidad.

### **Retos para el futuro del ReeR en el contexto de la vigilancia y otros registros de enfermedades raras: ¿hacia dónde vamos?**

- La Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud (SNS) y la necesidad de información. Carla Dueñas Cañas. Subdirección General de Calidad Asistencial. Ministerio de Sanidad

- Sinergias entre los registros asistenciales, de proyectos de investigación y el ReeR. Josune Hualde Olascoaga. Pediatra del Hospital Universitario de Navarra (HUN) e investigadora del proyecto NAGEN Pediatrics y UNICAS.

- Las expectativas de las asociaciones de pacientes en la proyección del ReeR. Adrián Elizalde Berruezo. Presidente de GERNA – Grupo de Enfermedades Raras de Navarra (asociación integrada en FEDER).

### **ORGANIZA**

Universidad Pública de Navarra (UPNA). Sociedad Española de Epidemiología (SEE).

upna

Universidad Pública de Navarra  
Nafarroako Unibertsitate Publikoa



ReeR

Registro estatal  
de enfermedades Raras



## COLABORA

Grupo de Trabajo del Registro Estatal de Enfermedades Raras (GT-ReeR)

Instituto de Salud Pública y Laboral de Navarra (ISPLN)

Asociación GERNA: Grupo de Enfermedades Raras de Navarra

Ayuntamiento de Pamplona – Iruña

Gobierno de Navarra