

upna

Universidad Pública de Navarra  
Nafarroako Unibertsitate Publikoa

CURSOS DE VERANO  
UDAKO IKASTAROAK

# Enfermedades raras: entre la invisibilidad y la sobreexposición

EKAINAK 15 - 16

Pamplona, Palacio del Condestable

Osasun Zientziak

Kredituak: 0,5 ETCS

15 € / Socios GERNA: gratis

10 ordu

Kondestablearen Jauregia

Bukatuta, Concluido

2017ko ekainaren 12a arte

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.

### **NORENTZAT**

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.

### **HELBURUAK**

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.

### **IKASTAROAREN ZUZENDARIA**

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.**

**ANTOLATZAILEA**

UPNA

**LAGUNTZAILEA**

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

**FINANTZATZAILEA**

Gobierno de Navarra

UPNA

