

Dossier informativo sobre las ponencias de la X Escuela de Formación CREER - FEDER

ENFERMEDADES RARAS: UN DESAFÍO GLOBAL, UN DESAFÍO INTEGRAL

Información general

La “Escuela de Formación Externa. Enfermedades raras: un desafío global, un desafío integral” pretende ser un espacio para sensibilizar, informar y formar a profesionales, familiares y asociaciones sobre la realidad que acontece a las personas con patologías poco frecuentes. En él, todos los ponentes tendrán la oportunidad de presentar sus mejores proyectos y actividades y conocer los que, de manera paralela, vienen desarrollando otras Organizaciones de Pacientes en Europa y América.

Buscamos unir a entidades de América Latina y Europa para que junto a nuestras entidades de España, nos ayuden a debatir e identificar oportunidades de mejora, buscando que sus experiencias puedan inspirar a otras y generen sinergias que nos permitan avanzar de manera conjunta.

Programa

Jueves 19/09/2019	Viernes 20/09/2019
<p>15:30 - 16:00 h Bienvenida: X años del CREER-XX años de FEDER.</p>	<p>09:00 - 11:00 h Mesa Redonda: Investigación en red.</p>
<p>16:00 - 17:30 h Mesa Redonda: Intercambiando conocimiento y buenas prácticas entre entidades</p>	<p>11:00 - 12:00 h Pausa para el café y exposición póster.</p>
<p>17:30 - 18:00 h Pausa – Café</p>	<p>12:00 - 13:30 h Mesa Redonda: Advocacy – Transformación Social en enfermedades raras.</p>
<p>18:00 - 19:30 h Taller: Servicios de Atención Directa</p>	<p>13:30 - 15:00 h Comida.</p>
<p>18:00 - 19:30 h Taller: Creación de redes en enfermedades raras</p>	<p>15:00 - 17:00 h Mesa Redonda: la voz y realidad de los centros de atención especializados.</p>
	<p>17:00 - 17:30 h Clausura.</p>
	<p>17:30h Foto de grupo y cierre.</p>

JUEVES 19/09/2019

❖ 16:00 – 17:30 horas → *Intercambiando conocimiento y buenas prácticas entre entidades*

OBJETIVO DE LA MESA: compartir las experiencias propias de cada entidad incidiendo en la puesta en marcha de proyectos exitosos de atención directa a pacientes.

MODERADA POR: MODESTO DÍEZ, Vocal de la Junta Directiva de FEDER | España.

Funciones específicas

- » Dirigir y dar paso a las intervenciones de los ponentes,
- » Recoger ideas clave
- » Ajustar los tiempos de cada uno de ellos (cada uno de ellos contará con unos 15 aproximadamente).

Objetivos de la moderación

- » Poner en valor la potencialidad de compartir experiencias y el intercambio de buenas prácticas entre el movimiento asociativo.



PONENTES:

VLASTA ZMAZEK, Presidenta de Debra Croacia | Croacia.

Su intervención durará en torno a 15 minutos. **Mensajes principales:**

- » El programa desarrollado por su entidad destinado a niños recién nacidos que conviven con epidermólisis bullosa.
 - Aprendizajes obtenidos durante el proceso
 - Aciertos y propuestas de mejora del proyecto, así como ideas para replicarlo en otras entidades o patologías.
 - Coordinación con DEBRA internacional



ADRIANA GUEVARA, Presidenta y fundadora de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA) | España.

Su intervención durará en torno a 15 minutos. **Mensajes principales:**

- » El programa de información y préstamo de productos de apoyo desarrollado por ADELA. *Profundizando en el trabajo relativo a ayudas técnicas y terapia ocupacional.*
 - ¿Cuáles fueron los primeros pasos para emprender el programa? ¿Cuáles fueron las claves de su sostenibilidad?
 - Aprendizajes obtenidos durante el proceso
 - Aciertos y propuestas de mejora del proyecto, así como ideas para replicarlo en otras entidades o patologías.



DANIEL GARCÍA, Presidente Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO) | España.

Su intervención durará en torno a 15 minutos. **Mensajes principales:**

- » El programa de campamentos de verano encaminados a enseñar a los niños que conviven con hemofilia a realizar autotratamientos. *Una actividad que FEDHEMO celebra anualmente dirigida a niños con hemofilia entre 8 y 12 años de edad para que conozcan en qué consiste su enfermedad, aprendan la práctica del autotratamiento, adquieran hábitos de cuidado.*
 - Aprendizajes obtenidos durante el proceso
 - Aciertos y propuestas de mejora del proyecto, así como ideas para replicarlo en otras entidades o patologías.



INÉS CASTELLANO, Presidenta y fundadora de la Federación Argentina de Enfermedades poco Frecuentes (FADEPOP) | Argentina.

Su intervención durará en torno a 15 minutos. **Mensajes principales:**

- » El estado de situación de las enfermedades raras en Argentina y Latinoamérica. *La idiosincrasia del estado federal argentino y el contexto iberoamericano general frente a enfermedades raras.*
 - Presentar la importancia del trabajo en red entre entidades como fórmula para avanzar en Latinoamérica: cómo la cooperación entre entidades ALIBER-RDI-EURODIS ha beneficiado al colectivo en Argentina.



❖ 18:00 - 19:30 horas → *Taller: Servicios de Atención Directa*

OBJETIVO DEL TALLER: Intercambio de información sobre puesta en marcha, desarrollo y ejecución de Servicios de Atención Directa en entidades.

MODERADO POR: **FIDE MIRÓN**, Vicepresidenta de FEDER | España.

Funciones específicas

- » Dirigir y dar paso a las intervenciones de los ponentes,
- » Recoger ideas clave
- » Ajustar los tiempos de cada uno de ellos (cada uno de ellos contará con unos 15 aproximadamente)



❖ 18:00 - 19:30 horas → *Taller: Creación de redes en enfermedades raras*

OBJETIVO DEL TALLER: Intercambio de información para crear redes entre entidades en defensa de derechos.

MODERADO POR: **POR CONFIRMAR**.

Funciones específicas

- » Dirigir y dar paso a las intervenciones de los ponentes,
- » Recoger ideas clave
- » Ajustar los tiempos de cada uno de ellos (cada uno de ellos contará con unos 15 aprox.).

VIERNES 20/09/2019

❖ 09:00 – 11:00 horas → *Investigación en red*

OBJETIVO DE LA MESA: compartir las experiencias propias de cada entidad focalizando en la necesidad del trabajo de investigación en red y las repercusiones positivas del mismo desde el punto de las entidades que trabajan con asociaciones de pacientes que conviven con patologías poco frecuentes.

PRESENTADA POR: AITOR APARICIO, Director del Centro CREER | España.



MODERADA POR: RAÚL VARA, Asociación Corriendo por Hugo | España.

Funciones específicas

- » Dirigir y dar paso a las intervenciones de los ponentes,
- » Recoger ideas clave
- » Ajustar los tiempos de cada uno de ellos (cada uno de ellos contará con unos 15 aproximadamente).



- **PONENCIA INAUGURAL:** VERÓNICA ALONSO, Científico Titular del Instituto de Investigación en Enfermedades Raras (IIER-ISCIII) | España.

Su intervención debe durar en torno a 15 minutos.

Mensajes principales:

- » Poner en valor el trabajo en red entre entidades representantes de pacientes, administración y centros de investigación.
- » Determinantes del retraso diagnóstico en las personas afectadas por Enfermedades Raras en España.
- » Repercusión social y familiar del (retraso) diagnóstico.



PONENTES:

FRANÇOIS LAMY, Vicepresidente del AFM teletón Francés a cargo de la investigación | Francia.

Su intervención durará en torno a 20 minutos. **Mensajes principales:**

- » AFM-Telethon. Experiencia de trabajo en red como Director de Investigación
 - Nacimiento de la iniciativa y estado de situación actual.
 - Fórmulas de captación de fondos.
 - Metodología de evaluación de proyectos y transparencia.
 - Aciertos y propuestas de mejora del proyecto, así como ideas para replicarlo en otras entidades o patologías.



LAUREN ROBERTS, Directora SWAN UK | Reino Unido.

Su intervención durará en torno a 20 minutos. **Mensajes principales:**

- » SWAN UK. Su trabajo para construir comunidades que apoyen la creación de nuevos grupos de apoyo a las familias no diagnosticadas a nivel europeo y desarrollar y fortalecer los pequeños grupos ya existentes.
 - El proyecto piloto de los nuevos “Recursos Raros”.
 - Experiencia en relación a este proyecto que se centra en la investigación en red en relación a la búsqueda de diagnóstico.
 - Cómo transformar una entidad nacional (SWAN UK) en una entidad continental (SWAN Europe).



CARMEN SEVER, Presidenta de la Asociación Española contra las Leucodistrofias (ELA España) | España.

Su intervención durará en torno a 20 minutos. **Mensajes principales:**

- » El potencial del movimiento asociativo para la obtención de fondos y recursos para los proyectos de investigación.
 - Profundizar sobre la iniciativa y la capacidad de financiación del movimiento asociativo en los proyectos de investigación.
 - El valor de la investigación para el movimiento asociativo y su participación en la misma: Evolución de la investigación en leucodistrofias como paradigma del resto de enfermedades raras: cómo se han ido conociendo más las causas de cada tipo de leucodistrofia, se han descubierto y nuevos tipos diferentes.



MARÍA INÉS FONSECA, Presidenta de la Asociación Todos Unidos Enfermedades Raras Uruguay (ATUERU) | Uruguay.

Su intervención durará en torno a 20 minutos. **Mensajes principales:**

- » Estado de situación en Uruguay:
 - Número de pacientes, patologías, número de diagnosticados y número de casos sin diagnóstico.
 - Desarrollo del Servicio Iberoamericano de Información y Orientación de Enfermedades Raras (SiiO): búsqueda de nuevas asociaciones y contactos, grupos de apoyo, marco normativo y creación de redes de pacientes.



❖ **12:00 – 13:30 horas → Advocacy - Transformación Social en enfermedades raras**

OBJETIVO DE LA MESA: compartir las experiencias propias de cada entidad incidiendo en la puesta en marcha de proyectos exitosos de incidencia política que han tenido como objetivo una transformación social favorable a los pacientes con ER.

MODERADA POR: ALBA ANCOCHEA, Directora de FEDER | España.

PONENTES:

SIMONA BELLGAMBI, Relaciones internacionales Federazione Italiana Malattie Rare – UNIAMO | Italia.



Su intervención durará en torno a 20 minutos. **Mensajes principales:**

- » La acción de Advocacy en UNIAMO:
 - Poner en valor la acción y resultados conseguidos del voluntariado como motor de la acción en incidencia política en Italia.
 - Ideas para replicar el modelo en otros países.
 - Trasladar los logros más significativos y relevantes en materia de advocacy gracias a los voluntarios.



KARLA RUIZ DE CASTILLA, Directora Pacientes y Usuarios de Servicios de Salud de Perú.
Esperantra | Perú.

Su intervención durará en torno a 20 minutos. **Mensajes principales:**

- » Acciones para la consecución de una definición de 'enfermedad rara' en Perú.
 - Estado de situación
 - Programa de advocacy desarrollado por Esperantra, desde su participación en COPEPOFRE (Coalición Peruana de enfermedades poco frecuentes).



PALOMA TEJADA, Directora de Rare Diseases International – RDI.

Su intervención durará en torno a 20 minutos. **Mensajes principales:**

- » Éxito en la coordinación del movimiento asociativo a nivel mundial
- » Acciones de advocacy a nivel global
 - El trabajo con la ONU.
 - El trabajo con la OMS.
 - Acciones relativas a la inclusión de las Enfermedades Raras dentro del concepto de Cobertura Universal de la Salud.



ANTONI MONTSERRAT, Miembro del Consejo Consultivo de Maladies Rares Luxembourg (ALAN) | Luxemburgo.

Su intervención durará en torno a 20 minutos. **Mensajes principales:**

- » Acción como miembro del Consejo Consultivo de Maladies Rares Luxembourg (ALAN).



❖ 15:00 – 17:00 horas → *La voz y la realidad de los Centros de Atención Especializados*

OBJETIVO DE LA MESA: compartir las experiencias propias de los diferentes Centros de Actuación Especializados incidiendo en su labor, sus retos y sus proyectos de éxito.

MODERADA POR: MARTA FONFRÍA, Educadora Social del Centro CREER | España.

Funciones específicas

- » Dirigir y dar paso a las intervenciones de los ponentes,
- » Recoger ideas clave
- » Ajustar los tiempos de cada uno de ellos (cada uno de ellos contará con unos 15 aproximadamente).



PONENTES:

MARÍA JOAO FREITAS, Directora de Asuntos Internacionales y Gestión de Proyectos | Portugal.

Su intervención durará en torno a 20 minutos. **Mensajes principales:**

- » Casa Dos Marco: un centro de atención integral para pacientes con enfermedades raras
 - Modelo concertado de trabajo junto a la Administración Pública.
 - Servicios proporcionados
 - Especialización en la rehabilitación de pacientes desde los primeros meses de vida hasta la edad adulta, con enfermedades raras o algún tipo de discapacidad.
 - Aprendizajes, aciertos y propuestas de mejora de las acciones emprendidas.



KARSTEN ROBERT, Jefe de Departamento. Kompetanse senter for sjeldne diagnoser – Frambu | Noruega.

Su intervención durará en torno a 20 minutos. **Mensajes principales:**

- » Kompetanse senter for sjeldne diagnoser: centro interdisciplinar para patologías poco frecuentes
 - Poner en valor el alcance del centro, trasladando como logro la capacidad de atención a todas las patologías de todo el territorio.
 - Cómo el centro desarrolla, recopila y difunde el conocimiento interdisciplinario para las personas con diagnóstico.
 - Proceso de gestión y atención en todas las edades y etapas de la vida.



MARÍA ACARALITEI, Trabajadora Social. Representante NoRo - Center for RareDiseases | Rumanía.

Su intervención durará en torno a 20 minutos. **Mensajes principales:**

- » NoRo - Center for RareDiseases
 - Primeros pasos como centro de atención: especialización en Síndrome de Prader-Willi y fuentes financiación.
 - Desarrollo, consolidación y apertura a otras patologías del Centro.
 - Proyecto Piloto –surgio en el marco de INNOVCare- de implementación de gestión de casos para enfermedades raras y complejas.



MIGUEL ÁNGEL RUIZ, Director de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes | España.

Su intervención durará en torno a 20 minutos. **Mensajes principales:**

- » Centro de atención multidisciplinar: Celia Carrión Pérez de Tudela y Centro Pilar Bernal
 - El valor de compartir los recursos de atención entre el movimiento asociativo: Apertura de sus servicios a diferentes asociaciones.



- Poner en valor cómo desde el tejido asociativo (no sólo desde la administración e instituciones) también se toma la iniciativa pionera de impulsar este tipo de centros de atención integral.
- Su experiencia en atención directa a través de sus centros
- Ejemplos de las dificultades que su organización ha tenido que enfrentar y como los han superado.

CARMEN LÓPEZ, Directora Federación Galega de Enfermedades Raras e Crónicas | España.

Su intervención durará en torno a 20 minutos. **Mensajes principales:**

- » Experiencia en los servicios de atención directa, entre los que podemos destacar el Programa Asistencial Sociosanitario.
 - Convenios y sinergias con clínicas especializadas. Modelo de copago
 - Cómo gestionar el trabajo integral desde el movimiento asociativo: fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia, psicología clínica, neuropsicología y defensa de derechos desde el ámbito sanitario, jurídico y del trabajo social.
 - Aprendizajes, aciertos y propuestas de mejora de las acciones emprendidas.

