

# V JORNADA CIENTÍFICA

SOBRE ENFERMEDADES  
RARAS EN EUSKADI

**BILBAO, 5 de Marzo de 2016**

Azkuna Zentroa, Sala Bastida  
Plaza Arriquirar, 48008 Bilbao

(CREANDO REDES  
DE ESPERANZA

ITXAROPEN  
SAREAK SORTZEN



#SOMOSFEDER

EUSKADIKO GAIKOTASUN  
ARRAROEN

## V. JARDUNALDI ZIENTIFIKOA

**BILBO, 2016ko Martxoak 5**

Azkuna Zentroa, Bastida Gela  
Arrikibar Plaza, 48008 Bilbo

Reconocido de Interés Sanitario por el Departamento de Salud de Gobierno Vasco  
Eusko Jaurlaritzako Osasun Sailak esleitutako interes sanitarioaren aitormena

# V JORNADA CIENTÍFICA

## SOBRE ENFERMEDADES RARAS EN EUSKADI

### 9:30 h. **MESA 1: ALIANZAS Y ENFOQUES COLABORATIVOS EN LA SANIDAD.**

#### **“La investigación, los pacientes, y las Enfermedades Raras en el tejido clínico “**

Dra. Guiomar Pérez. Doctora Investigadora, Osakidetza Hospital Universitario de Araba. Vitoria-Gasteiz.

#### **“Investigación científico-académica, principios éticos derechos y pacientes y las asociaciones”**

Dra. Iciar Alfonso, Vicepresidenta del Comité Ético de investigación Clínica de Euskadi, Dpto Farmacia de Gobierno Vasco, Vitoria-Gasteiz.

#### **“Registro de Enfermedades Raras y Banco de Muestras, situación actual”**

Dr. Ignacio Abaitua. Jefe de área. Instituto de Investigación de Enfermedades Raras, Carlos III, Madrid

### 11:00 h. **INAUGURACIÓN DE LA JORNADA.**

Sr. D. Jon Darpon. Consejero de Salud. Gobierno Vasco.

Sr. D. Ángel Toña. Consejero Empleo y Política Social. Gobierno Vasco.

Sra. D<sup>a</sup>. Isabel Sánchez. Diputada de Acción Social. DFB.

Sr. D. Juan M<sup>a</sup> Aburto. Alcalde. Ayuntamiento de Bilbao.

Sra. D<sup>a</sup> Juana M<sup>a</sup> Sáenz. Delegada. FEDER País Vasco.

### 11:30 h. **DESCANSO PARA EL CAFÉ**

### 12:00 h. **MESA 2: INVESTIGACIÓN Y TRATAMIENTO EN ENFERMEDADES GENÉTICAS.**

#### **“Procesos y avances en la Investigación Génica.**

Dr. Juan Carlos Ramírez. Director Científico-Técnico. Vivebiotech. Donostia-San Sebastián.

#### **“Descifrando las bases moleculares de las enfermedades”**

Dr. Santiago Rodríguez de Córdoba. Investigador Medicina Celular y Molecular. Centro Investigación Biológicas. Madrid.

#### **“El Biobanco Vasco, una herramienta para hacer investigación en ER”**

Dr. Roberto Bilbao. Director científico Biobanco Vasco Fundación BIOEF. Bilbao.

### 12:45 h. **MESA 3: DESPLEGANDO LAS ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO.**

#### **“Cuidar cuidándote”**

Sr. D. Iñigo Santisteban. Psicólogo del Hospital San Juan de Dios de Santurtzi. Santurtzi, Bizkaia.

#### **“Autogestión de la ansiedad y el Estrés”**

Sr. D. Juan Carlos Garaizabal. Terapeuta de análisis bioenergético. Bilbao.

#### **“Psicología positiva: Escuela de la felicidad”**

Sra. D<sup>a</sup>. Raquel Ledesma, Psicóloga positivista y Coach BioPsicoterapeuta. Bilbao.

### 13:30 h. **MESA 4: VISIBILIZAR LAS ENFERMEDADES RARAS A TRAVÉS DEL ARTE.**

#### **“Musicoterapia: Trabajando un nuevo sentido”**

Sra. D<sup>a</sup>. Olga Sánchez. Musicoterapeuta, Bilbao.

### 15:00 h. **COMIDA DE TRABAJO**

### 16:00 h. **CONSTRUYENDO UNA ESCUELA MÁS INCLUSIVA. LAS EERR VAN AL COLE.**

Sra. D<sup>a</sup>. Aida Herranz. Trabajadora Social, Portugalete, Bizkaia.

### 17:00 h. **WORLD CAFÉ: EFECTO MARIPOSA. PEQUEÑAS VARIACIONES QUE PRODUCEN GRANDES CAMBIOS.**

Sra. D<sup>a</sup>. Olaia Martín. Psicóloga. Getxo, Bizkaia.

Sra. D<sup>a</sup> Judit García. Psicóloga. Portugalete, Bizkaia.

9:30 h. **1 MAHAIA: OSASUNEAN LAGUNTZE ITUN ETA IKUSPUNTUAK.**

**"Ikerketa, gaixoak eta Gaixotasun Arraroak ehun klinikoan"**

Guiomar Perez Dkt. Doktorea ikertzailea, Osakidetza, Arabako Unibertsitateko Ospitalea. Vitoria-Gasteiz.

**"Ikerketa zientifiko akademikoa, printzipio etikoak, eskubideak eta gaixoak eta elkarteak"**

Iciar Alfonso Dkt. Sailburuordea Euskadiko Ikerketa Klinikoko Batzorde Etikoa. Eusko Jaurlaritzako Farmazia Saila, Vitoria-Gasteiz.

**"Gaixotasun Arraroen Erregistroa eta Lagin Bankua, gaur egungo egoera"**

Ignacio Abaitua Dkt. Sailburua. Gaixotasun Arraroen Ikerketa Batzordea, Karlos III, Madril.

11:00 h. **JARDUNALDIAREN INAUGURAZIOA**

Jon Darpon J. Osasun Kontseilaria. Eusko Jaurlaritza.

Ángel Toña J. Lan eta Gizarte Politika Kontseilaria. Eusko Jaurlaritza.

Isabel Sánchez And. Gizarte Ekintza Ahaldua. Bizkaiko Foru Aldundia.

Juan M<sup>a</sup> Aburto J. Bilboko Udaletxeko Alkatea.

Juana M<sup>a</sup> Sáenz And. FEDER Euskal Herriko Ordezkaría.

11:30 h. **ATSEDENALDIA KAFAA**

12:00 h. **2 MAHAIA: IKERKETA ETA TRATAMENDUA GAIXOTASUN GENETIKOETAN.**

**"Ikerketa genikoan prozesu eta aurrerapausoak"**

Juan Carlos Ramírez Dkt. Vivebiotecheko Zuzendari zientifiko-teknikoa. Donostia.

**"Gaixotasunen oinarri molekularrak argitzen"**

Santiago Rodríguez Dkt. Zelula eta Molekula Medikuntzan Ikertzailea. Ikerketa Biologikoko Zentrua. Madril.

**"Euskal Biobankua, GAetan ikerketa egiteko baliabide bat"**

Roberto Bilbao J. Euskal Biobankuko Zientzia Zuzendaria BIOEF Fundazioa. Bilbao.

12:45 h. **3. MAHAIA: AURRERA ERAMATE ESTRATEGIAK HEDATUZ.**

**"Zainduz zaindu"**

Iñigo Santisteban J. San Juan de Dios Ospitaleko Psikologoa. Santurtzi, Bizkaia.

**"Ansietate eta estresaren autokudeaketa"**

Carlos Garaizabal J. Análisi Bioenergetikoan Osagilea. Bilbo.

**"Psikologia positiboa: Zoriontasunaren Eskola"**

Raquel Ledesma And. Psikologo positibista eta Coach BioPsikoosagilea. Bilbao.

13:30 h. **4 MAHAIA: GAIXOTASUN ARRAROAK ARTEAREN BITARTEZ IKUSARAZI.**

**"MusiKoterapia: Zentzu berri bat lantzen"**

Olga Sanchez And. Musiko osagilea. Bilbao.

15:00 h. **LAN BAZKARIA**

16:00 h. **ESKOLA BARNERAKORRAGO BAT ERAIKITZEN. GAK ESKOLARA DOAZ.**

Aida Herranz And. Gizarte Langilea. Portugalete, Bizkaia.

17:00 h. **WORLD KAFE: PINPILINPAUXA EFEKTUA. ALDAKETA HANDIAK ERAGITEN DITUZTEN MUGIMENDU TXIKIAK.**

Olaia Martín And. Psikologoa. Getxo, Bizkaia.

Judit García And. Psikologoa. Portugalete, Bizkaia.

## SAREAN LANTZEN: Itxaropen sareak sortzen

Lema honekin FEDER Euskadik 2016ko Gaixotasun Arraroen munduko egunaren kanpaina aurrera darama. FEDERrek gizartearen arreta deitu nahi du gaixotasun arraro batekin bizitzeak suposatzen duenari buruz eta

ikuspuntu orokor batetik tratatu behar direla, osasun sistemaren ekintzen arteko koordinazio argi batekin estatu, erkidego eta herriko mailetan, inplikaturik dauden sektore eta agente guztien arteko beharrezko koordinazioaz gain.

## TRABAJO EN RED: Creando redes de esperanzas

Lema con el que FEDER País Vasco promueve este año 2016 la campaña del Día Mundial de las ER. A través de esta iniciativa FEDER busca llamar la atención de la sociedad sobre lo que supone convivir con una enfermedad rara y transmitir que han de ser tratadas desde

un enfoque global, con una clara coordinación de las actuaciones del sistema sanitario en los niveles nacional, regionales y locales, así como una necesaria cooperación entre todos los sectores y agentes implicados.

**OTSAILAK 29 29 FEBRERO**

Gaixotasun Arraroen Munduko Eguna    Día Mundial de las Enfermedades Raras  
Arrarora ni ez, gaixotasuna    Rara es la enfermedad, no YO



Tu ayuda, mi esperanza

[www.enfermedades-raras.org](http://www.enfermedades-raras.org)

