



Enfermedades Raras

con Antonio G. Armas

Programa de radio

Franja horaria:

martes de 19,00 h. – 20,00 h.

* Programa con vocación de permanencia temporal

Primer programa: 25 de febrero de 2014

OBJETIVO DEL PROGRAMA

- El programa se configura como un medio de información en la promoción, desarrollo y difusión de conocimientos, experiencias innovadoras y métodos de atención a personas con Enfermedades Raras (E.R.)
- También pretende informar de las diferentes iniciativas legislativas y su tramitación sobre las E.R.



¿QUÉ SON LAS ENFERMEDADES RARAS?

Según la definición de la Unión Europea, las Enfermedades Raras incluyen las de origen genético, son aquellas enfermedades que tienen una frecuencia (prevalencia) baja, menor de 5 casos por cada 10.000 habitantes en la Comunidad.

- Tienen un origen desconocido en la mayoría de los casos.
- Presentan muchas dificultades diagnósticas y de seguimiento.
- Conllevan múltiples problemas sanitarios, sociales, psicológicos, educativos y laborales.
- Existen pocos datos epidemiológicos.
- Plantean dificultades en la investigación debido a los pocos casos.
- Carecen en su mayoría de tratamientos efectivos.



CIE 10

ACTUALMENTE EN VIGOR

1. Enfermedades Infecciosas y Parasitarias
2. Neoplasias
3. Enfermedades de la Sangre, de los Órganos Hematopoyéticos y Trastornos de la Inmunidad
4. Enfermedades Endocrinas, Nutritivas y Metabólicas
5. Trastornos Mentales y del Comportamiento
6. Enfermedades del Sistema Nervioso
7. Enfermedades del Ojo y sus Anexos
8. Enfermedades del Oído y de la Apófisis Mastoides
9. Enfermedades del Sistema Circulatorio
10. Enfermedades del Sistema Respiratorio
11. Enfermedades del Aparato Digestivo

12. Enfermedades de la Piel y Tejido Subcutáneo
13. Enfermedades del Sistema Osteo-Muscular y Tejido Conectivo
14. Enfermedades del Aparato Genitourinario
15. Embarazo, Parto y Puerperio
16. Ciertas Enfermedades con Origen en el Periodo Perinatal
17. Anomalías Congénitas, Deformidades y Anomalías Cromosómicas
18. Traumatismos, Envenenamientos y otras Consecuencias de Causas Externas
19. Síntomas, Signos y Hallazgos Anormales Clínicos y de Laboratorio, no clasificados en otra parte



TARGET DEL PROGRAMA

“ENFERMEDADES RARAS”

a. Personas Físicas

- Oyentes no afectados o implicados con personas que padezcan E.R
- Las personas con E.R., en las etapas infantil, juvenil y adulta, con las características siguientes, entre otras:
 - Que presenten déficits o discapacidades susceptibles de intervención.
 - Que requieran pautas educativas, intervenciones psicológicas, logopedas, asistentes sociales...
 - Las familias y cuidadores de las personas con E.R.
 - Los profesionales, los docentes y otras personas que trabajen con o para personas con Enfermedades Raras.



TARGET DEL PROGRAMA

“ENFERMEDADES RARAS”

b. Personas Jurídicas

- Las Instituciones públicas, privadas y centros de investigación que trabajen con o para personas con Enfermedades Raras.
- Las ONG´S de personas con Enfermedades Raras.
- Cualquier Compañía o Entidad que tengan relación directa o indirecta con los ámbitos de la Salud y Asuntos Sociales.
 - Redes Sociales.
 - Otros Medios de Comunicación.



DATOS ESTADÍSTICOS

- Más de 3 millones de personas en España, 27 millones en Europa y 27 millones en América del Norte. Si estimamos una media de 4 personas por familia, en España hay unos 12 millones de personas que conviven diariamente con una Enfermedad Rara, bien por padecerla directamente ellos o alguno de sus familiares más cercanos.

3.000 E.R. en España y 7.000 en el mundo



PROFESIONALES COOPERANTES EN EL PROGRAMA

- Científicos e Investigadores
- Jefes de Secciones de Hospitales
- Médicos Rehabilitadores
- Médicos de Familia
- Psicólogos, Pedagogos y Educadores
- Trabajadores Sociales
- ATS/DUE
- Auxiliares de Enfermería
- Terapeutas Ocupacionales
- Fisioterapeutas
- Logopedas
- Directores de Comunicación
- Diputados y Grupos Parlamentarios



ACTUALES ORGANISMOS PÚBLICOS COLABORADORES

Estrecha colaboración de CIBERER, a través de sus profesionales, para la información científico – médica de las E.E.R.R. Difusión a través de sus redes sociales.



Extensa colaboración de CREER: profesionales socio – sanitarios, redes sociales, entrevistas, newsletters. Amplia divulgación del programa entre sus contactos externos, relacionados con las E.E.R.R.



ACTUALES ORGANISMOS PÚBLICOS COLABORADORES

Acuerdo de colaboración con la Facultad de Medicina de Madrid UCM.

Colaboraciones puntuales del Instituto de Salud Carlos III

Numerosas colaboraciones de profesionales del ámbito sanitario desde diferentes Centros Hospitalarios Españoles: Hospital Universitario La Paz, Hospital Doce de Octubre, Hospital Clínico San Carlos, etc.



ONG'S PARTICIPANTES

Acuerdo de colaboración escrito entre Antonio González Armas y FEDER . Difusión del programa semanalmente a través de sus newsletters, redes sociales y su página web.



Acuerdo de colaboración con Somos Pacientes, dependiente de Farmaindustria: divulgación del programa a través de todas sus herramientas de comunicación. Creación de un blog sobre el programa y de un archivo donde poder escuchar todos los programas emitidos.

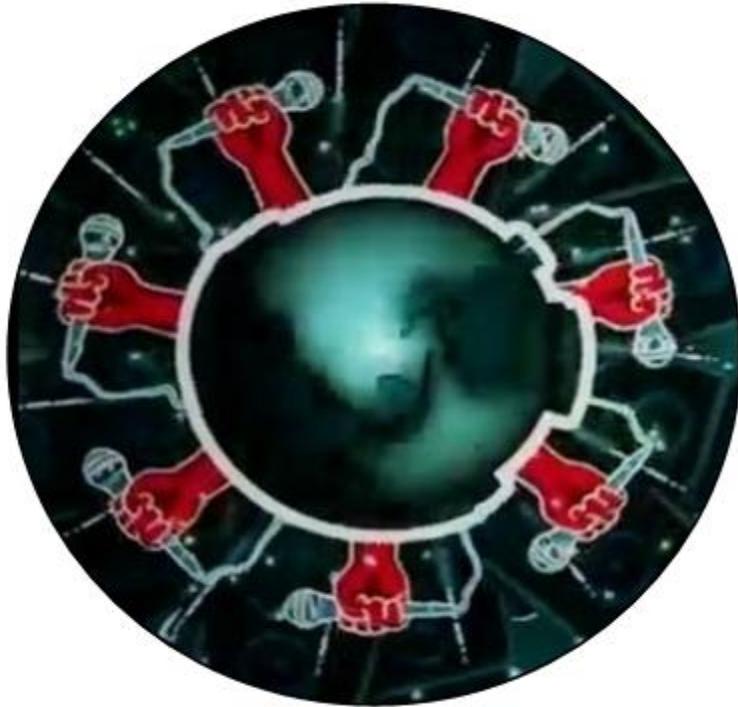


OTRAS COLABORACIONES



Enfermedades Raras

con Antonio G. Armas



Antonio G. Armas
Libertad F M, 107.0
enfermedadesraras@radiolibertad.com
636 662 197

Madrid 107.0 y 104.0 - Gran Canaria 94.1 - Pamplona 93.3 - Pontevedra 99.2 - Vigo 98.3 - Zaragoza 105.5

Benidorm/Marina Baixa 104.0 - Valencia 100.9 - Jaén 92.4 - Roquetas de Mar 105.0

*** Nuevas provincias y frecuencias en trámite.**