

**XXX CURSOS DE VERANO DE LA UPV/EHU EN SAN SEBASTIAN  
XXIII CURSOS EUROPEOS**

Título de la jornada: Las enfermedades raras: luces y sombras de una realidad que precisa de atención pública.

Director: Iñigo Lamarca Iturbe. Ararteko

Fecha de celebración: 8 de julio de 2011

**Objetivos:**

La lucha contra las enfermedades raras, minoritarias o huérfanas, que son padecidas por unas 300.000 personas entre adultas y menores en Euskadi, requiere un abordaje en múltiples vertientes: sanitaria, investigadora, farmacológica, asistencial, educacional, acompañamiento a las personas que lo padecen y sus familias, etc.

Dado que es un ámbito con poca prevalencia social por la dispersión de enfermedades de este tipo – algunas fuentes hablan de 21 tipos de enfermedades raras – y, en consecuencia, la dispersión de su tratamiento – caracterizado por el escaso interés de la mayoría de los laboratorios en investigarlo –, la realidad es que las personas afectadas y sus familias vienen denunciando las dificultades de diagnóstico, así como situaciones de discriminación, estigmatización y falta de atención especial a sus necesidades.

El objetivo del curso es suscitar un debate público e interdisciplinar sobre los principales problemas que soportan estas personas y las posibles estrategias de presente y de futuro para paliarlas, entre las que se encuentra de forma destacada la necesidad de apostar por líneas de investigación biomédica, soportada por instituciones y administraciones de referencia; así como instrumentos de cuidado y asistencia integral a las personas que las padecen.

9:00 h	Entrega de documentación
9:15 h	Presentación <b>D. IÑIGO LAMARCA ITURBE</b> <i>Ararteko. Vitoria-Gasteiz</i>
9:45 h	Introducción al tema. Proyección audiovisual "Un día en la vida de ..."
9:50 h	Primer bloque: El testimonio de las personas afectadas. - <b>Alberto Meiro Pinedo</b> , <i>delegado de ELA Vasco-Navarra (Asoc. Española contra la Leucodistrofia) y afectado.</i>

	<p><i>Vitoria/Gasteiz</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Ana García Bueno, madre y cuidadora de dos hijas con Síndrome de Aicardi-Goutières.</i></li> </ul>
10:30 h	Coloquio
10:45 h	Pausa
11:15 h	<p>Segundo bloque: Retos, oportunidades y dificultades de la investigación en enfermedades raras y medicamentos huérfanos.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Itziar Astigarraga Aguirre, jefa del Servicio de Pediatría del Hospital de Cruces. Profesora del Departamento de Pediatría de la Facultad de Medicina y Odontología. UPV/EHU.</i></li> <li>- <i>Luis Castaño González, vicedecano de Investigación de la UPV/EHU. Profesor de pediatría e investigador en el Hospital de Cruces y del CIBER de Enfermedades Raras.</i></li> <li>- <i>Paloma Acevedo Heranz, directora de Farmacia del Departamento de Sanidad y Consumo del Gobierno Vasco. Vitoria/Gasteiz.</i></li> </ul>
12:15 h	Coloquio
12:45 h	<p>Tercer bloque: La respuesta ante la problemática de quienes padecen enfermedades raras: El tejido social.</p> <p>Ponentes:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>M.ª Ángeles Saiz Millán, fundadora de la Asociación Nacional de Síndrome de APERT y representante de FEDER en Euskadi. Bilbao</i></li> <li>- <i>Néstor Sangroniz Akarregi, portavoz y representante de la asociación Gure Señeak. Una experiencia de solidaridad comunitaria. Derio</i></li> </ul>
13:15	Coloquio
13:45 h	Cierre de la jornada



## INFORMACIÓN GENERAL – INFORMAZIO OROKORRA

- I La matrícula especial da derecho a la inscripción en el Curso mediante el abono del 50% del valor real de la matrícula del Curso. Adjunta justificante de la transferencia, en concepto de matrícula y alojamiento, hecha a la cuenta de los Cursos de Verano:  
**BBVA 0182 – 5709 – 48 – 0010010034**

*Ikastaro baten matrikula-berezia izateak, ikastaroaren egiazko balioaren %50a bakarrik ordaintzeko eskubidea eskaintzen dizu. Uda Ikastaroaren kontuan diru-sartzearen frogagiria eranstean dio honako honi: **BBVA 0182 – 5709 – 48 – 0010010034***

- II Dado que el número de plazas es limitado, tanto en los Cursos como en el alojamiento, la **inscripción se considera definitiva** cuando reciba respuesta de su aceptación o denegación. En este último caso, al finalizar la edición de los Cursos de Verano se reintegrará el importe correspondiente mediante transferencia bancaria.

*Plazen kopurua mugatua denez, hala ikastaroetan nola egoitzean, izen-ematea behin-betirakoa izan dadin, berari dagokion erantzuna jaso beharko da. Ezinezko gertatuko balitz, Uda Ikastaroak bukatutakoan dagokizun diru kopurua itzuliko litzaizuke banku transferentzi baten bidez.*

## PRECIOS DE ALOJAMIENTO – EGOITZA PREZIOAK

Residencia Universitaria <b>Manuel Agud Querol</b> Paseo de Berio 9, 20018 SAN SEBASTIAN www.resa.es	A	39,34 €
	B	66,76 €
<p>* Desayuno no incluido. Estancia mínima de 2 noches. La habitación dispone de cocina. Limpieza semanal.</p> <p>* <i>Gosaria ez dago barne. 2 gaueko gutxieneko egonaldia. Gela bakoitzean sukaldea dago. Astean behingo garbiketa.</i></p>		

Colegio Mayor <b>Olarain</b> Paseo de Ondarreta nº 24, 20008 SAN SEBASTIAN www.olarain.com	A	57,78 €
	B	89,88 €
<p>* Desayuno incluido y limpieza de la habitación. <i>Gosaria eta gelaren garbiketa barne.</i></p>		

(A) hab. individual – ohe bakarreko gela  
(B) hab. doble – bi oheko gela

Residencia de estudiantes <b>Villa Alaidi E.A.M.</b> Paseo de Hériz nº 95, 20009 SAN SEBASTIAN. www.webpractica.com/euskoguias	26 €
Albergue <b>La Sirena</b> Paseo de Igueldo nº 25, 20008 SAN SEBASTIAN. www.paisvasco.com/albergues	17,60 €
Colegio <b>La Salle</b> Madalena Jauregiberri nº 2, 20014 SAN SEBASTIAN. www.lasalle.es/bilbao/egoitza	22 € Hab. Ind Baño compartido
<p>* En habitaciones compartidas, desayuno incluido y limpieza de la habitación. <i>Gela partekatuek, gosaria barne eta gela garbiketa izango dute.</i></p>	

En hoteles – <i>Hoteletan:</i> <b>Viajes Mundo Tres</b> Centro Kursaal – Local 3 20002 SAN SEBASTIAN.	Tel. 943 000 943 Fax 943 000 941
--	-------------------------------------

El día de entrada debe presentarse antes de las 22 horas. No hay recepción a partir de esa hora. (IVA incluido)  
*Sarrera 22 orduak baino lehen egingo da. Handik aurrera ez dago harrera-lekurik. (BEZ barne)*

**FORMACIÓN ACADÉMICA – FORMAKUNTZA AKADEMIKOA**

**(1) Nivel de titulación – Titulazio-maila**

	<b>Cód. Kod.</b>
Estudios primarios – Oinarrizko ikasketak	1
EGB, DBH, BUP, COU, FPI, FP2	2
OHO, DBH, BBB, UBI, LHI, LH2	3
Estudiante 1º ciclo – 1 zikloko ikaslea	4
Estudiante 2º ciclo – 2 zikloko ikaslea	5
Estudiante 3º ciclo – 3 zikloko ikaslea	6
Diplomado/a – Diplomatua	7
Licenciado/a – Lizentziatua	8
Doctor/a - Dokorea	9
Otros – Besteak	

**(2) Ocupación – Lanbidea**

	<b>Cód. Kod.</b>
Administración pública – Herri-administrazioa	60
Ciencias de la Salud – Osasun Zientziak	61
Construcción - Eraikuntza	62
Desempleado/a – Langabezia	63
Empresario/a – Enpresaria	64
Enseñanza – Irakaskuntza	65
Estudiante - ikaslea	66
Industria - Industria	67
Jubilado/a – Erretiratua	68
Labores domésticas – Etxeko lanak	69
Profesión liberal – Lanbide liberala	70
Servicios – Zerbitzuak	71
Otros – Besteak	72

**(3) Estudios que realiza o ha realizado**

<b>Burututako edo burutzen ari zaren ikasketak</b>	<b>Cód. Kod.</b>
Antropología – Antropologia	21
Arquitectura – Arkitektura	22
Arquitectura técnica – Arkitektura teknikoa	23
Bellas artes – Arte ederrak	24
Ciencias ambientales – Ingurugiro zientziak	25
Ciencias biológicas – Biologi zientziak	26
Ciencias de la educación – Hezkuntza zientziak	27
Ciencias políticas – Zientzia politikoak	28
Derecho – Zuzenbidea	29
Económicas – Ekonomia	30
Empresariales – Enpresaritza	31
Enfermería – Erizaintza	32
Farmacia – Farmazia	33
Filología – Filologia	34
Filosofía – Filosofia	35
Física – Fisika	36
Geografía – Geografia	37
Geología – Geologia	38
Historia – Historia	39
Informática – Informatika	40
Ingeniería superior – Goi-mailako ingeniari-tza	41
Ingeniería técnica – Ingeniaritza teknikoa	42
Literatura – Literatura	43
Magisterio – Magisteritza	44
Matemáticas – Matematikak	45
Medicina – Medikuntza	46
Nutrición – Nutrizioa	47
Periodismo – Kazetaritza	48
Psicología – Psikologia	49
Química – Kimika	50
Relaciones laborales – Lan harremanak	51
Sociología – Soziologia	52
Trabajo social – Gizarte lana	53
Turismo - Turismoa	54
Otros – Besteak	55