

FORO FUNDACIÓN CAJACANARIAS



Salud y Bienestar

ENFERMEDADES RARAS, UN RETO DE TODOS

9 | 10 de noviembre

CULTURA SEGURA



CajaCanarias
FUNDACIÓN

ENFERMEDADES RARAS, ¿QUÉ DEBEMOS SABER?

9 DE NOVIEMBRE | 20:00h.



**JUAN
CARRIÓN**

Hace más de 8 años Juan Carrión Tudela comenzaba su etapa como presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) con fuerza, ilusión y un objetivo: liderar una federación que escuchara y centrara su actividad en las personas y familias con enfermedades poco frecuentes. Desde su creación, en 1999, FEDER ha mejorado la visibilidad de estas enfermedades además de conseguir apoyar diversas líneas de investigación y convertirse en un intermediario entre las familias y la Administración Pública.

Así mismo, desde 2013 es presidente de ALIBER. Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras que coordina acciones para fortalecer el movimiento asociativo, dar visibilidad a las EERR y representar a las personas con enfermedades poco frecuentes de Iberoamérica. Su experiencia con el movimiento asociativo va más allá pues, actualmente preside, a su vez, la asociación de enfermedades raras D'Genes desde 2014.



**MARIAN
CORRAL**

Licenciada en Publicidad y Relaciones Públicas y experta en Dirección y Gestión de Asociaciones y Fundaciones. Ha dedicado gran parte de su carrera profesional a desarrollar proyectos de acción social tanto en empresas como en organizaciones sin ánimo de lucro en sectores como la cultura, la educación, el empleo, la lucha contra el terrorismo o la sanidad.

Actualmente es la directora ejecutiva de la Asociación Española de Laboratorios Huérfanos (AELMHU), donde lidera proyectos enfocados a contribuir a mejorar la situación de las personas afectadas por enfermedades raras o poco frecuentes, impulsando el conocimiento de estas patologías, el reconocimiento del valor terapéutico y social de los medicamentos huérfanos y su acceso para todos los pacientes.



**MARÍA
DEL CARMEN
HERNÁNDEZ**

Mi nombre es Marycarmen Hernández Cabrea, nací hace 49 años en Aizón-Sahara. En el año 2001 fui diagnosticada de una enfermedad rara, después de casi 6 años acudiendo a diversos especialistas. En el año 2011 me dicen que tengo una segunda enfermedad rara. En 2013 sufro una recaída que me llevó a solicitar la incapacidad laboral, la cual me fue denegada por la Seguridad Social y me concedieron los tribunales. Fue en ese momento en que mi abogado me llamó para decirme que la sentencia me era favorable.

El 1 de septiembre de 2015 decidí constituir una asociación para acompañar, visibilizar y dar voz a las personas afectadas en Canarias. Nació así ADERIS (Asociación de Discapacidad, Enfermedades Raras e Integración Social), el 14 de septiembre de 2015 en la Isla de Fuerteventura. En estos 6 años de vida, hemos llevado acciones de sensibilización en las Islas de Fuerteventura, Lanzarote, Tenerife y El Hierro; así como hemos iniciado un Censo Regional de Pacientes de Enfermedades Raras en Canarias y un Registro Epidemiológico de estas. En estos momentos nos encontramos trabajando en el "Estudio EXISTO", el cual es un análisis integral de la realidad de las personas afectadas en Canarias.



**MODERA:
ANTONIO
G. ARMAS**

Licenciado en Derecho por el Centro de Estudios Universitarios (CEU) de Madrid y Máster en Dirección General de Empresas (MBA) por el Institute for executive development (IEDE). Su trayectoria es muy polivalente al haber desarrollado su carrera en varios ámbitos.

Desarrollo de producto en Internmundos, tour operador especialista en hispanoamérica. Departamento de cuentas, con alta carga creativa, para grandes clientes. Profesor de publicidad dos temporadas en IEDE. Director general de una empresa de contratación pública nacional e internacional. Presentador de programas de TV sobre contratación internacional. Director de dos programas de radio científicos, a través de su productora unipersonal, desde 2013 - Enfermedades Raras (8 años) e Investigaciones por el Mundo (3 años). Propietario de la Plataforma de comunicación " Antonio G. Armas".

INVESTIGANDO LO INVISIBLE

10 DE NOVIEMBRE | 20:00h.



**JULIÁN
FERNÁNDEZ**

Especialista en Medicina Interna, el Dr. Fernández Martín es experto en enfermedades autoinmunes, fibromialgia, lupus, hígado graso y segunda opinión médica. Sus 35 años de experiencia avalan una trayectoria de primer nivel, siendo actualmente miembro del grupo de Investigación en Enfermedades Minoritarias-Raras en BIOCAPS, proyecto de investigación perteneciente al Instituto de Investigación Biomédica de Vigo.

Compagina su labor profesional con la docencia, siendo profesor de Patología Médica en la Facultad de Medicina de Santiago desde 2009. Además, pertenece desde hace más de 24 años a los servicios del Hospital Meixoeiro - Chuvil como Médico internista. Autor de multitud de artículos científicos publicados a nivel nacional e internacional.



**MÓNICA
LÓPEZ**

Doctora en Medicina, por la Universidad Autónoma de Madrid (2006), con la Tesis Doctoral "Estudio de la población con enfermedad de Fabry en España". Especialista en Medicina Interna. Profesor Asociado de la Facultad de Medicina, Universidad de Alcalá, en Madrid.

Ha colaborado como co-autora en más de 10 libros relacionados con las Enfermedades Raras. Tiene más de 50 publicaciones en revistas científicas, la mayoría de ellas en el campo de la Enfermedades Poco Frecuentes. Es miembro del Grupo de Enfermedades Minoritarias de la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI), y miembro del Comité Asesor del "Plan de mejora de la atención sanitaria a personas con enfermedades poco frecuentes" de la Comunidad de Madrid.



**NOAH
HIGÓN**

Mi nombre es Noah Higón Bulver, nací un 4 de agosto de 1998 a orillas del mediterráneo, en la ciudad de la luz. A mis 23 años estoy a unos pocos exámenes, un TFG y unas prácticas de ser jurista y politóloga por la Universitat de València. A día de hoy me llaman escritora porque publiqué un libro "De qué dolor son tus ojos", aunque yo sigo diciendo que no mucho, solo comparto verdades. El Hospital la Fe de València sigue siendo mi segunda casa, aunque me he dejado el alma en tantos rincones, que casa sois todos vosotros. He sido embajadora de la ONG Proyecto Juntos en su IV edición del Descanso del Guerrero sucediendo a Irene Villa. He participado en varios programas de radio, TV, documentales, conferencias junto a Isabel Gemio, Julia Otero, Andrés Aberasturi, Teresa Viejo... Me otorgaron el Premio Referentes 2020 a mejor divulgadora. Me conocen como la chica de las siete enfermedades raras y del implante coclear, aunque en realidad nunca he dejado de ser Noah. Sigo escribiendo mi propio destino porque creo que nada es imposible.



MODERA:
**ANTONIO
G. ARMAS**

Licenciado en Derecho por el Centro de Estudios Universitarios (CEU) de Madrid y Máster en Dirección General de Empresas (MBA) por el Institute for executive development (IEDE). Su trayectoria es muy polivalente al haber desarrollado su carrera en varios ámbitos.

Desarrollo de producto en Intermundos, tour operador especialista en hispanoamérica. Departamento de cuentas, con alta carga creativa, para grandes clientes. Profesor de publicidad dos temporadas en IEDE. Director general de una empresa de contratación pública nacional e internacional. Presentador de programas de TV sobre contratación internacional. Director de dos programas de radio científicos, a través de su productora unipersonal, desde 2013 - Enfermedades Raras (8 años) e Investigadores por el Mundo (3 años). Propietario de la Plataforma de comunicación " Antonio G. Armas ".



- Entrada libre hasta completar aforo.

Las invitaciones podrán retirarse en la taquilla del Espacio Cultural el día del acto a partir de las 19:00 horas. Cada invitación será personal e intransferible.

- Emisión a través del canal de Youtube de la Fundación CajaCanarias.

- Espacio Cultural CajaCanarias de Santa Cruz de Tenerife

- Una vez iniciada la actividad no se permitirá la entrada a la sala. La Fundación CajaCanarias se reserva el derecho de admisión.

- Uso obligatorio de la mascarilla. Mantener en todo momento la distancia mínima de seguridad. Pueden consultar el resto de medidas anti-Covid en www.cajacanarias.com. Las actividades se celebrarán con público asistente siempre que la normativa y recomendaciones del Gobierno de Canarias lo permitan.

CULTURA SEGURA

CajaCanarias
FUNDACIÓN