



## Asociación Española de Aniridia

I ENCUENTRO DE ASOCIACIONES  
DE ENFERMEDADES RARAS  
DEL 28 DE SEPTIEMBRE AL 1 DE OCTUBRE DE 2009

BURGOS

*“Colabora hoy.... veremos Mañana”*

La Asociación Española de Aniridia ha sido invitada, junto con otras asociaciones de pacientes de enfermedades poco frecuentes a la inauguración oficial del primer Centro Estatal de Atención a Pacientes con Enfermedades Raras.

Entre los días 29 de septiembre y 1 de octubre se celebraron distintas



actividades y talleres para los representantes de asociaciones de enfermedades raras en las instalaciones de este centro que fue inaugurado por la Ministra de Sanidad y Políticas Sociales, el miércoles 30 de septiembre en un acto oficial que comenzó con la exhibición de la placa conmemorativa a las puertas del edificio y una visita a las dependencias del centro desde las distintas salas para terapias y talleres para los afectados, hasta los apartamentos dónde se

encontraban alojados los representantes de siete EERR, entre las que se encontraba Prader Willy, Smith Magenis, Neurofibromatosis, Paraparesia Espática Familiar, Ataxias, Asem, Federación Gallega de Enfermedades Raras, Apert y ALPE.

Que mostraron orgullosos estos espacios que se nos ofrecen a partir de estos momentos para la atención y solaz de nuestros afectados.

La Ministra de Sanidad, Dña. Trinidad Jiménez García-Herrera departió con padres y familiares de afectados, así como los niños que ocupaban la sala de psicomotricidad, escuchando sus palabras e internándose por sus patologías, la Ministra estaba acompañada por el Alcalde de Burgos, Don Juan Carlos Aparicio, el Delegado de Gobierno Miguel Alejo Vicente y la subdelega de Gobierno Berta Tricio, Concejales de la Oposición y, por supuesto por D. Miguel Ángel Ruiz Carabias, director del centro recién bautizado que satisfecho, le hacía indicaciones a los invitados sobre los servicios que oferta el centro desde esta fecha para todos los afectados y familiares, sobre todo, un centro de respiro encuentro entre todos aquellos que se sienten diferentes y en, muchas ocasiones, olvidados por la Administración. Los responsables del IMSERSO, seguían la comitiva y tras la visita de inspección todos se reunieron en el salón de actos del centro a fin de dar comienzo al acto conmemorativo de la inauguración, que tuvo lugar con el visionado de un reportaje sobre EERR, presentado por un niño afectado de



## Asociación Española de Aniridia

I ENCUENTRO DE ASOCIACIONES  
DE ENFERMEDADES RARAS  
DEL 28 DE SEPTIEMBRE AL 1 DE OCTUBRE DE 2009

BURGOS

*“Colabora hoy.... veremos Mañana”*

Prader Willy, Alonso, y a continuación Miguel Ángel Ruiz Carabias, el director del Centro Estatal de Atención a Pacientes con Enfermedades Raras, presentó y dió la palabra a Dña. Trinidad Jiménez, Ministra de Sanidad, que en un emotivo discurso se comprometió a propulsar la investigación en EERR, así como en promover una atención de los pacientes con EERR en la red pública equitativa e, igualmente, universal, del mismo modo habló con entusiasmo de la Estrategia Europea en EERR y la Ley de Dependencia.

El broche final a la intervención fue puesto por Alejandro Yébenes, afectado de Aniridia, que supera día a día sus limitaciones visuales y aprende y trabaja con esfuerzo en su gran afición, que es la música, tocando el violoncello, lo hace desde que aún no había cumplido los cinco años, emocionó a los presentes con sus minutos musicales Todo acabó con un vino español ofrecido por el centro, en su propia cafetería, dónde los reunidos pudieron charlar con la Ministra y demás cargos de la administración local y autonómica.



En palabras de Yolanda Asenjo, Presidente de la A. E. A. : “Este centro además de ser de ahora en adelante punto de encuentro de afectados de cualquiera de las EERR, debería convertirse en un centro a imitar en las distintas comunidades autónomas, somos tres millones de afectados y un centro así no va a dar cobertura a la totalidad, tiene que ser ejemplo para el resto del país, cada administración debería tomar ejemplo y crear centros similares, se ha sembrado la semilla, ahora sólo hay que tener paciencia y esperar los frutos...”.

I ENCUENTRO DE ASOCIACIONES DE ENFERMEDADES RARAS DEL 28 DE SEPTIEMBRE AL 1 DE OCTUBRE de 2009	
<b>LUNES 28 SEPTIEMBRE</b>	<b>MIERCOLES 30 SEPTIEMBRE</b>
17:00 Recepción y Bienvenida	09:00 Desayuno (en apartamentos)
18:00 Visita guiada por el Centro	10:30 Sesiones individualizadas
20:00 Cena (apartamentos)	11:45 Escuela de familia: "Podemos mejorar la información médica" (Aula 3) Ángeles Bajos, Médico de familia, Área Asistencial
<b>MARTES 29 SEPTIEMBRE</b>	13:00 Conferencia Inaugural en Salón de Actos Concierto de Violonchelo por Alejandro Yébenes (Asociación Española de Aniridia)
09:00 Desayunos (apartamentos)	13:30 Vino español
10:30 - Consultas individualizadas - Talleres Lúdicos. Dirigido a nif@s (sala de Psicomotricidad)	14:15 Comida (apartamentos)
13:00 Taller de Rehabilitación - Cristina Pérez, Psicóloga Área Asistencial - Yolanda Balbás, Enfermera Área Asistencial. Lugar: Gimnasio	16:30 Ocio. Visita Monasterio Huelgas (entrada libre)
14:00 Comida (apartamentos)	20:00 Cena de Encuentro (Cafetería)
17:00 Grupo de Trabajo: "Programas de Sensibilización" - Begoña Ruiz, Responsable Área Técnica I. - Marta Fonfría, Educadora social. Lugar: Aula 3	<b>JUEVES 1 DE OCTUBRE</b>
18:00 Tiempo de Ocio	09:00 Desayuno (en apartamentos)
20:00 Cena (apartamentos)	10:30 Consultas atención individualizada
	12:00 Grupo de Trabajo: "Proyectos de Investigación". - Juan Sánchez Navarro, Responsable Área II. Investigación y Documentación.
	14:00 Comida (apartamentos)
	17:00 Clausura y Conclusiones del Encuentro. Entrega de Diplomas.