

Nota de prensa

SE CONCIENCIARÁ DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN LA ESCUELA DE VERANO DE LA AECS

Existen más de 7.000 patologías poco frecuentes que se han convertido en las grandes ignoradas los servicios sociosanitarios y de la población en general

La Asociación Española de Comunicación Sanitaria (AECS) prepara para los meses de junio y julio la I edición de su **Escuela de Verano**. En ella tendrán lugar hasta **66 cursos** adscritos a la rama de ciencias de la salud en su mayoría, aunque también de comunicación y tecnologías de la información. Entre estos cursos se encuentra el llamado: *Enfermedades Raras: un acercamiento sociosanitario*, que estará impartido por la **Dra. Patricia Rocamora Pérez**, del departamento de Enfermería, Fisioterapia y Medicina de la Universidad de Almería.



Este curso será una introducción a la “compleja realidad sociosanitaria que deben afrontar las personas afectas de alguna enfermedad rara, así como sus familiares y cuidadores, los profesionales sociosanitarios responsables de su atención, el tejido asociativo creado en torno a las mismas...”, explica Rocamora. Lo que trata el curso es que se tome conciencia de la magnitud el reto sociosanitario que constituyen las enfermedades raras, y la urgencia de estudiar una respuesta eficiente a sus necesidades. “En su conjunto las enfermedades raras afectan a un importantísimo número de personas, cifrado en torno a un 7% de la población. Sólo en España, existen unos 3 millones de personas afectadas por alguna enfermedad rara”, explica la doctora. Por esta razón, “existen 3 millones de razones para interesarse por los contenidos de este curso”.

Enfermedades Raras: un acercamiento sociosanitario no solo tratará de charlas teóricas, sino que también dispondrá de ejercicios prácticos que amenizarán la jornada. Entre ellos se realizará debate sobre el enfoque y la sostenibilidad de la asistencia e investigación en enfermedades raras, proyecciones audiovisuales de algunos casos clínicos, por ejemplo de personas con acondroplasia, así como de su abordaje fisioterápico o la búsqueda de información fidedigna y recursos para personas con enfermedades raras y sus familiares y cuidadores resultará de gran utilidad al presente o futuro profesional sociosanitario.

Se estima que existen en torno a 7.000 enfermedades raras o poco frecuentes, es decir, una serie de patologías que afectan a menos de 1 persona de cada 2.000. Estas enfermedades son aún grandes desconocidas e ignoradas, no sólo por la sociedad general, sino incluso por los profesionales sociosanitarios en particular. “En mi opinión, estamos más que en deuda con este colectivo. A través del presente curso, el alumno tendrá ocasión de conocer e introducirse en su realidad sociosanitaria, adquiriendo competencias que le ayuden en su abordaje”, asegura la Patricia Rocamora.

Los alumnos que deseen adquirir más conocimientos sobre la materia, podrán hacerlo el **viernes 8 de julio** de 8:30 a 14:30 horas. Aunque aún queda por determinar el lugar exacto donde se impartirá este curso, se sabe que será en uno de los Campus que la AECS tiene en **Madrid**, es decir el de Puerta de Toledo o Getafe de la Universidad Carlos III de Madrid o en la Fundación Telefónica de la calle Gran Vía. En esta primera edición se ofertarán 2.100 plazas para el total de 66 cursos impartidos a lo largo de 4 semanas. El número es limitado y por tanto, habrá que inscribirse con antelación para poder acceder a ellos.

Los cursos serán generalmente presenciales a excepción de uno, que tendrá modalidad online llamado “Las herramientas del científico 2.0”. Los cursos ofertados podrán ser en horario de mañana o de tarde y también podrán impartirse en 1, 2 o 3 días. La Escuela de Verano AECS, trabajará para convertir el evento en un foro de divulgación e intercambio intelectual basado en la innovación, creación y potenciación de redes y grupos de trabajo entre profesores y asistentes. El evento tratará de satisfacer aquellas inquietudes e intereses difíciles de transmitir en periodo académico.