



**I JORNADA DE CIENCIA CIUDADANA
DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN Y PARTICIPACIÓN CIUDADANA
“JUNTAS MENOS RARAS”**

PROYECTO FINANCIADO POR EL AYUNTAMIENTO DE BARCELONA Y ORGANIZADO POR LA UNIVERSITAT DE BARCELONA CON LA COLABORACIÓN DE L'ASSOCIACIÓ SÍNDROME DE TURNER DE CATALUNYA.

UBICACIÓN: UNIVERSITAT DE BARCELONA (UB)
Facultad de Biología - Av. Diagonal, 643 - 08028 Barcelona

FECHA: Jueves 26 octubre 2013 - Horario: De 10h a 21h

A lo largo de la jornada hubo ponencias, explicación del proyecto JUNTAS MENOS RARAS, toma de datos del proyecto de investigación BIOMARCADORES FACIALES NO INVASIVOS DE ENFERMEDADES RARAS de la UB (29 participantes en total), comida en grupo, taller de yoga (técnicas para la autorregulación física, mental y emocional), entrevistas entre diferentes asociaciones de ENFERMEDADES RARAS (ER), así como presentaciones orales de todos los representantes de dichas asociaciones.

PONENTES:

DRA. NEUS MARTÍNEZ-ABADÍAS - Profesora agregada UB e investigadora científica
DRA. ESTHER ESTEBAN - Profesora titular UB e investigadora científica
DRA. MARISOL MONTOLIO - Profesora asociada UB, Directora científica de la cátedra UB de ER y de Duchenne Parent Project Spain e investigadora científica
DRA. AROA CASADO - Profesora asociada UB e investigadora científica
DRA. ISABELLA MONLLEÓ - Genetista clínica e investigadora científica de ER en Universidade Federal de Alagoas (Brasil)

ASOCIACIONES DE ER PARTICIPANTES: 14

SÍNDROME DE TURNER DE CATALUNYA: Marta Brufau, Elena Vivancos y Aroa Casado
SÍNDROME SMITH MAGENIS (ASME): Raquel Planchuelo Barbadillo (LOGROÑO)
SÍNDROME DE NOONAN: Carla Belnome
SÍNDROME KLINEFELTER 47XXY: Benjamín Gómez Garrido (MADRID)
SÍNDROME 22q11.2: Maria Luz Rey Núñez
SÍNDROME DE 5P (ADAIS5P): M^a José Oteros Ortega
SÍNDROME DE PHELAN-MCDERMID (22q13) - Ignasi Bel Bauzá
SÍNDROME DE KABUKI: Marta Solans Homedes
SÍNDROME DE 5P (MAULLIDO DE GATO - ADAIS5P): M^a José Oteros Ortega
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE SORDOCEGUERA - FESOCE - Daniela Anze
SÍNDROME DE EHLERS-DANLOS (ANSEDH) - Eva Collado González



SÍNDROME IRF2BPL - Presentación en PPT por Aroa Casado
DÉFICIT DE LIPASA ÁCIDA LISOSOMAL (DLAL) - Sara Salinas (sin presentación oral)
SÍNDROME KBG: Participantes en el proyecto de investigación y oyentes.

VOLUNTARIOS:

ESTUDIANTES DE BIOLOGÍA DE LA UB: Noemí Hostalet, Laura Grau, Núria Gallego, María Cantín, Nerea Moreno, Daniel Herrera y Luís Miguel Echeverry.

EXPLICACIÓN DEL PROYECTO JUNTAS MENOS RARAS:

Es un proyecto de ciencia ciudadana para mejorar la vida de las personas con ER.

📺 Vídeo explicativo del proyecto: <https://youtu.be/uqtp4J14S8M>

El proyecto se estructura en 3 ejes:

1.- INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA

- El proyecto Biomarcadores faciales no invasivos de ER busca desarrollar métodos de diagnóstico más rápidos y eficaces.
- Este proyecto busca unir a pacientes, especialistas y sociedad para mejorar la comprensión y el diagnóstico de estas enfermedades, así como la calidad de vida de quienes las padecen.

2.- INTEGRACIÓN DE COMUNIDADES:

- Asociaciones de pacientes
- Equipos de investigación
- Especialistas clínicos

3.- INCLUSIÓN EN LA SOCIEDAD

- Actividades de divulgación y visibilización
- Redes de apoyo

RESUMEN DEL ACTO:

- **MUY SATISFACTORIO:** El encuentro con diferentes asociaciones de ER nos confirma que realmente JUNTAS NO SOMOS TAN RARAS, ya que tenemos muchas similitudes entre los diferentes síndromes y mismas necesidades a nivel asociativo.
- **PRÓXIMO CONGRESO DE ER EN MADRID MAYO 2024**
Empezaremos a trabajar todos juntos para organizar el congreso el próximo año y llevar todo el equipo de la UB para la toma de datos del proyecto de investigación de Biomarcadores faciales no invasivos de enfermedades raras.



- **CREACIÓN DE UN GRUPO DE WHATSAPP: CONGRESO JUNTAS MENOS RARAS**
Un canal de difusión directo para todos aquellos representantes de asociaciones de ER y preparación del nuevo congreso en Madrid Mayo 2024.
- **PROPUESTA DE CREACIÓN DE UNA ASOCIACIÓN NACIONAL DE ER ASOCIADAS AL CROMOSOMA X + WEB**
Juntas seremos más fuertes, compartiendo recursos e información.
Benjamín Gómez de KLINEFELTER, nos ha ofrecido incluirnos en la web creada de CROMIX para englobar a todas las raras que tengan relación con el cromosoma X en todas sus variantes.
- **NUEVA TOMA DE DATOS DEL PROYECTO DE BIOMARADORES FACIALES NOVIEMBRE 2023 en el Palacio de Congresos de SALAMANCA.**

Los días 7 y 8 de noviembre, tiene lugar el IV CONGRESO NACIONAL DE SÍNDROME DE TURNER y I IBEROAMERICANO en SALAMANCA. El equipo de la UB del proyecto de biomarcadores, se trasladará al congreso y los organizadores han confirmado la posibilidad de abrir sus puertas a otros afectados de ER para la toma de datos siempre que se registren previamente por e-mail a proyectocongreso2023@gmail.com o por teléfono a M^a José al tel: +34686982424. Adjuntamos póster para difusión.

Los vídeos de las ponencias de las asociaciones estarán subidos a la siguiente carpeta:
https://drive.google.com/drive/folders/1ZJ1KQfbx88n7nkH8g_0rO6vR48C9m68a

Página Web en construcción

<https://menosraras.ub.edu/>

Redes sociales



@menysrars



Instagram



facebook

@juntasmenosraras

¡GRACIAS A TODOS POR PARTICIPAR!