

P R E M I O S R E F E R E N T E
- 2 0 2 0 -



PREMIO REFERENTE 2020 INVESTIGADOR. CARMEN ESPINÓS



“Sólo con el apoyo de la ciudadanía conseguiremos que las enfermedades raras sean reconocidas”

Carmen Espinós es licenciada en Ciencias Biológicas (Universitat de València) en 1993. Inició su actividad científica en genética humana en el desarrollo de su tesis doctoral defendida en 1998. Desde entonces ha participado en proyectos relacionados con la investigación de las bases genéticas de la retinopatía, trastornos congénitos de la coagulación, enfermedades metabólicas y neuropatías periféricas. En 2009 obtuvo un contrato dentro del Programa Miguel Servet del Instituto de Salud Carlos III como investigadora independiente. Es autora de numerosas publicaciones sobre la base genética de las enfermedades raras en revistas internacionales de impacto. Está acreditada en Genética Humana por la Asociación Española de Genética Humana, y actualmente cuenta con cuatro tramos de investigación reconocidos por la AVAP. Está acreditada como profesora titular por la ANECA y actualmente imparte clases en la Universidad Católica de Valencia.

Desde 2013, Carmen Espinós dirige la Unidad de Enfermedades Neurodegenerativas Raras, donde las principales líneas de investigación se centran en la caracterización de nuevos genes y nuevas mutaciones implicadas en trastornos neurológicos raros y el estudio de los mecanismos patológicos subyacentes a este grupo de trastornos.

PREMIO REFERENTE 2020 PROGRAMA DE INVESTIGACIÓN. GEMA ESTEBAN

“Las familias con enfermedades minoritarias no deben ser olvidadas”

Gema Esteban es Médico de Familia (UGC Almería Periferia), presidenta y fundadora de la Asociación Española para la Investigación y ayuda al Síndrome de Wolfram (fundada en 1999) y coordinadora del Grupo Clínico español del Síndrome de Wolfram. Miembro del equipo de investigación laboratorio de antropología social y cultural (LASC) (HUM-472 grupos PAIDI), del comité científico de ORPHANET y del grupo de trabajo SEMFYC genética Clínica y enfermedades raras, además de coordinadora del Grupo SAMFYC Genética Clínica y Enfermedades Raras.

Gema comenzó su andadura en las enfermedades raras/Síndrome de Wolfram en 1998. Destaca su labor desde entonces en lograr la atención biopsicosocial de las enfermedades raras, en concreto en el Síndrome de Wolfram, y la visualización del importante papel de la atención primaria en estas entidades. Ha mantenido diálogos con la administración y ofrecido múltiples seminarios de formación a profesionales sanitarios de todos los campos y a la población en general para lograr una implicación de todos los agentes.

En 2002 leyó su tesis doctoral con calificación sobresaliente cum-laude en la Universidad de Medicina de Sevilla, una tesis pionera pues no sólo trataba de los aspectos clínicos del Síndrome de Wolfram sino de la repercusión psico-social (incluyendo plano educativo y laboral) de este Síndrome y de las enfermedades raras.



PREMIO REFERENTE 2020. CLÍNICO. ÁNGELES GARCÍA



La doctora García Cazorla es una destacada Neuróloga Infantil en el diagnóstico y tratamiento de enfermedades neurogenéticas raras y de enfermedades neurometabólicas. Tiene una formación extensa y completa, en países como Francia y un Fellowship postdoctoral en la Universidad de Columbia, tras realizar su Doctorado con mención europea en la Universidad de Barcelona. Su amplia formación y experiencia a nivel nacional e internacional la convierten en una experta en Enfermedades metabólicas y genéticas.

PREMIO REFERENTE 2020 TERAPEUTA CRISTINA OLMO PANIAGUA.

“Todos podemos aportar algo en esta lucha”

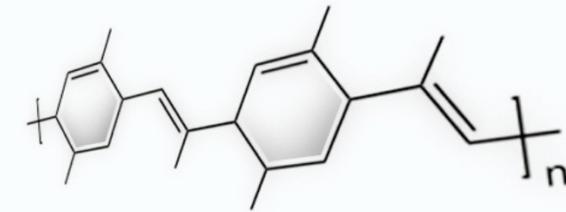
La ganadora del Premio Referentes 2020 en la categoría de Mejor Terapeuta cursó sus estudios de primaria y secundaria en Sahagún, localidad en la que nació en 1993 y desde la que se trasladó a Valladolid para estudiar Logopedia en la Facultad de Medicina. Cristina Olmo Paniagua realizó en Madrid el Máster en Terapia Miofuncional y posteriormente en Logopedia Clínica en Daño Neurológico y un Posgrado en Atención Temprana, prevención, diagnóstico y tratamiento, completando su formación con numerosos cursos de especialización y desarrollando su trabajo clínico en el Hospital San Juan de Dios de León y en el ámbito docente universitario. Cristina no para de formarse y, en la actualidad, cursa el Grado en Enfermería de la Universidad de León.



PROGRAMA TV . LA CIENCIA DE LA SALUD (LA 2 DE RTVE)

La televisión pública inició en 2018 este programa, que emitía en directo los sábados de 13 a 14 horas en La 2 y, posteriormente, también en su Canal Internacional. Cada uno de los 13 programas de cada temporada abordaba una cuestión relacionada con la salud, exponiendo testimonios de pacientes y de profesionales de la medicina. Entre sus objetivos destacaba el acercar las patologías de una forma profesional y clara a los televidentes.

El 29/2/2020 dedicaron de forma monográfica el programa a las enfermedades raras. Raras, pero no invisibles fue su título.



L A C I E N C I A D E L A S A L U D

PREMIO REFERENTE 2020 PROGRAMA RADIO. ANTONIO G. ARMAS. PROGRAMA ENFERMEDADES RARAS



“Es gratificante dignificar la ciencia a través de entrevistas muy profesionales a científicos”

Antonio González Armas es licenciado en derecho por el Centro de estudios Universitarios (CEU) de Madrid y .Máster en Dirección general de empresas por el Institute for executive development (IEDE). Ha desarrollado una variada trayectoria profesional, como ejemplo ha sido profesor de publicidad dos años en IEDE, director de dos programas de radio científicos, a través de su propia productora, “Enfermedades Raras” e “Investigadores por el Mundo”.

Es propietario de la Plataforma de comunicación " Antonio G. Armas" donde también desarrolla campañas creativas para RRSS y ha residido en Inglaterra y México.

Asegura que lo más gratificante de su trabajo es “dignificar la ciencia a través de entrevistas muy profesionales a científicos, especialistas en la clínica de las patologías poco frecuentes y profesionales del ámbito socio sanitario...”.

PREMIO REFERENTE 2020 PRENSA. ISANIDAD. LUIS DE HARO, DIRECTOR GENERAL.

Uno de los rostros del equipo de iSanidad

Luis de Haro apunta que él es sólo uno de los rostros de iSanidad, un proyecto que nació hace diez años para acercar al profesional sanitario la información más relevante del sector. “Es el equipo lo que hace el cuerpo completo”, dice en referencia a profesionales como Juan Pablo Ramírez, María Vargas o Cristina Cebrián, entre otros, que les han dado “la posibilidad de crecer hasta lo que somos hoy”. Explica que su modelo es sencillo: “dar voz al profesional para que hable con sus pares, somos meros transmisores”. “Los periodistas y los profesionales de la comunicación que forman iSanidad son los que hacen que sea interesante entrar en un portal de noticias como el nuestro. Si hemos pasado de 100.000 visitas mensuales hace 8 años a los 1,3 millones de media que tenemos ahora es porque hemos sido capaces de detectar lo que al lector le interesa. Lo que tenemos que hacer es dar las gracias a todos los que visitáis iSanidad”, manifiesta su director general.



PREMIO REFERENTE 2020 DIVULGACIÓN. NOAH HIGÓN

“Una divulgadora de la cara B de la vida”

“Mi nombre es Noah Higón Bellver, nací un 4 de agosto de 1998 en la tierra de las flores, actualmente estoy en el último año del doble grado en Derecho y CCPP en la Universitat de València”. Así comienza su presentación la ganadora del PREMIO REFERENTE 2020 en la categoría de Divulgación. Noah crea contenido en redes sociales sobre enfermedades raras, “intentando acercarlas a ese mundo que se esconde tras una pantalla”. Colabora con varios programas de radio, televisión y ONG’s, siendo este año embajadora de “Proyecto Juntos”. Ha publicado *De qué dolor son tus ojos* de La Esfera de los Libros, ha sido coprotagonista en dos documentales: *Jóvenes Invisibles* de Isabel Gemio y *A contracorriente* en *De seda y hierro*, programa producido por RTVE. “Dicen que me he convertido en una activista de las enfermedades raras, y quizá sea verdad. Sigo en ello porque nada es imposible”. Una labor por la que los votantes la eligieron ganadora del premio de Anasbabi.

Lo más gratificante no es el trabajo en sí sino “el buen uso de las redes sociales” porque considera que “hace que se creen lazos de esperanza entre las personas que sufrimos enfermedades raras”.



AYUNTAMIENTO SOLIDARIO: AYUNTAMIENTO DE CHESTE

"Como concejala lo más gratificante es poder realizar proyectos que mejoren la vida de la ciudadanía"



El Ayuntamiento de Cheste a través de su concejalía de Sanidad ha promovido durante los últimos años charlas y talleres para sensibilizar a la población acerca de las Enfermedades Raras y se han organizado jornadas informativas en los centros escolares y para la ciudadanía en general.

Desde el departamento del que es responsable María Ángeles Llorente Cortés se organizan en el municipio actividades solidarias para visibilizar la causa y recaudar fondos para la investigación, como un mercadillo escolar en el que se implican todos los centros educativos de la localidad o la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras.

"Como concejala lo más gratificante es poder realizar proyectos que mejoren la vida de la ciudadanía. Las áreas que yo llevo me permiten incidir en la educación y la cultura, esenciales para el progreso individual y colectivo. Así como en el diseño de proyectos que permitan mejorar la salud física y mental. Desde Servicios Sociales lo más gratificante es ayudar a las personas a superar momentos difíciles. Y por supuesto colaborar con todas las asociaciones del pueblo en las actividades que me proponen o yo misma les propongo. La política es un servicio público.



anasbabi
ciliopáticas