

# Enfermedades Raras

**Martes : 19-20 h**

**Sábados: 21-22 h**

[www.radiolibertad.es](http://www.radiolibertad.es)



**Radiolibertad** 107.0

**Sábados: 20-21 h**

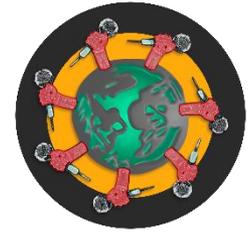
**Domingos: 19-20 h**



[www.antonioarmas.com](http://www.antonioarmas.com)

**Investigadores por el Mundo**

# CRONOLOGÍA DEL PROGRAMA



Libertad fm

Año 2014

GESTIONA RADIO <sup>G</sup> Años 2015 - 2018

Radi 107.0  
Libertad

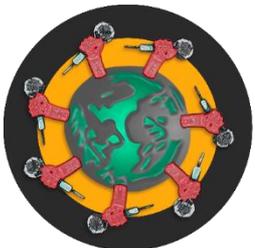
Año 2019 - ...

Libertad fm y Radio Libertad son la misma emisora

Desde finales del año 2013, 'Enfermedades Raras' es un programa de radio que se emite en directo todos los **martes de 19 a 20 horas y sábados de 21 a 22 horas. A partir de enero de 2019, tras cinco años de programación en Gestiona Radio, emitiremos desde Libertad FM** ([www.libertadfm.es](http://www.libertadfm.es)). Su objetivo es informar y concienciar sobre las enfermedades poco frecuentes desde el punto de vista de la ciencia. Son patologías que en su conjunto afectan a cerca de tres millones de españoles, aunque de forma directa a más de 12 millones, porque el núcleo familiar también convive con ellas. Cada semana, el programa nos acercará a dos contenidos informativos distintos. En muchas ocasiones, las asociaciones, federaciones y fundaciones de pacientes, colaborarán con el programa para seleccionar a los profesionales que serán entrevistados.

La investigación, la genética y/o la clínica de las enfermedades raras tendrán un papel predominante en el programa. Dos o tres especialistas de contrastada experiencia ofrecerán información sobre las patologías, o sobre los asuntos relacionados que se traten en cada programa. Se abordarán desde dos puntos de vista diferentes: desde una perspectiva comprensible y cercana para los oyentes sin formación específica en el asunto, y de forma científica, dirigiéndose principalmente a los profesionales y a las personas que estén involucradas. Muchas enfermedades de esta índole necesitan ser tratadas día a día con personal sociosanitario de apoyo; por ello, logopedas, terapeutas, psicólogos y fisioterapeutas, entre otros, conformarán otra de las áreas del programa.

'Enfermedades Raras' se presenta como un programa de radio multidisciplinar, dónde participarán multitud de profesionales, que es ya un referente informativo, divulgativo y científico sobre las enfermedades poco frecuentes.



## **Introducción del programa**

# CONTENIDOS

Sinopsis general del programa

Colaboraciones / Acuerdos

Presencia en webs ( widgets )

Congresos/ eventos

Coordinador curso online de ER

Algunas entidades participantes

Algunas cartas de apoyo

Redes sociales

Plataformas - Podcasts -

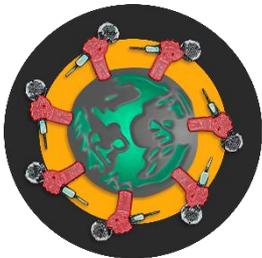
WEB de Antonio G. Armas

Menciones en prensa

Target del programa

Índices de audiencia

Premios / distinciones



# SINOPSIS GENERAL DEL PROGRAMA

En España existe un elenco de investigadores científicos, facultativos, personal socio sanitario, movimiento asociativo, etc... de las EERR extraordinario. Este programa de radio, en vez de quejarse sobre lo que no hay y no se hace, se dedica a informar y divulgar sobre la cantidad de proyectos y planes de actuación que se realizan diariamente en este país. En este programa agradecemos el esfuerzo de todos estos profesionales y reconocemos la ingente labor de instituciones públicas y privadas que las apoyan. Positividad, positividad y positividad

**Mi nombre es Antonio González Armas**, director y presentador del programa de radio "Enfermedades Raras". Programa único en su género, novedoso y de alto interés científico y social. Un programa multidisciplinar con multitud de agentes implicados, que se ha convertido en un referente informativo, divulgativo y científico sobre las denominadas enfermedades raras. Comenzó su andadura el 19 de febrero de 2014. A finales de junio de 2022 se habrán emitido 343 programas en directo, con sus correspondientes 343 repeticiones, alcanzando la cifra de más de 1000 entrevistados.

La propiedad intelectual del programa es de D. Antonio González Armas en exclusividad. Las dos emisoras donde se ha emitido, hasta el momento, han arrendado sus instalaciones a cambio de un fee mensual, abonado íntegramente por su propietario.

Las asociaciones, federaciones y fundaciones de pacientes, denominadas "Apoyo Informal" según el Sistema público de equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad, participarán para desgranarnos cuales han sido sus planes de actuación y que mejoras han devengado a sus asociados.

La investigación en todos sus ámbitos obtiene un papel predominante en el programa. La ciencia, como vía del estudio de las debilidades del ser humano, interviene en el programa con el objetivo de que si comprendemos esas debilidades seremos mucho más condescendientes y cercanos con las personas que conviven con ellas.

En los últimos seis años, el programa se compone de dos entrevistas muy profesionales y generosas en el tiempo (28 minutos). Cada entrevista se trabaja para que en ningún caso se convierta en una ponencia. Ponencias y radio totalmente enfrentados. Un mínimo de 27 preguntas científicas en cada entrevista donde el entrevistado irá compartiendo con el oyente su conocimiento sin asediarnos, sino acompañándonos.

Muchas enfermedades de esta índole necesitan también ser tratadas día a día con personal socio sanitario. Logopedas, terapeutas, psicólogos, etc... conforman otra importante sección del programa.

Hispanoamérica, su movimiento asociativo y sus profesionales también tienen voz en este programa multi fronterizo. El acuerdo alcanzado con la Alianza Iberoamericana de enfermedades raras ( ALIBER ), ha catapultado el conocimiento del programa y su audiencia en esas latitudes.

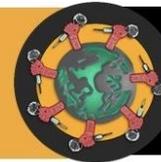
El programa ha alcanzado multitud de acuerdos de colaboración, escritos y verbales, con instituciones de todo tipo:

- FEDER
- FECAMM
- FEGEREC
- Federación ASEM
- Somos Pacientes
- CREER
- CIBERER
- ISCIII
- Universidad Complutense de Madrid
- COSCE
- Apadrina la Ciencia
- Federación de jóvenes investigadores
- TAKEDA
- CSL Boehering
- Nimgenetics
- Fidelitis...

Nota: Las colaboraciones con asociaciones de pacientes, hospitales, centros de investigación, universidades, centros de referencia, etc... son innumerables



PROGRAMA DE RADIO  
*Investigadores por el mundo*  
 EN LIBERTAD FM



PROGRAMA DE RADIO  
*Enfermedades raras*  
 EN LIBERTAD FM

## Plataforma de comunicación de Antonio G. Armas

Programa Nº 132  
 Martes 07/09/2021  
 Hora: 20-21 h.

[www.antonioarmas.com](http://www.antonioarmas.com)  
[www.libertadfm.es](http://www.libertadfm.es)  
 Escucharlo aquí  
 en directo

Programa Nº 304  
 Jueves 09/09/21  
 Hora: 20-21 h.

Dr. Francisco Cervantes Peralta  
 Ecología estadística en el sur de  
 África



Científicos Españoles en Sudáfrica  
 Spanish Researchers in South Africa  
 Abacwaningi besayensi base Spain eningizimu Afrika  
 Spaanse Navorsers in Suid-Afrika



Dra. Sandra Ruíz Moriana ( Irlanda )  
 Interseccionalidad: Mujeres  
 inmigrantes y empleo



Monográfico  
 La mujer en la  
 industria  
 farmacéutica



D<sup>a</sup> Elena Álvarez  
 Directora, MCR International

¿Qué es Mujeres en Farma?

D<sup>a</sup> Christina Gabriel  
 Business Unit Director  
 en España



Las mujeres profesionales: ¿Se auto  
 limitan o es fruto de la sociedad?

D<sup>a</sup> Raquel Tapia  
 Directora General  
 de Iberia ( España y Portugal )



¿Por qué las mujeres se quedan  
 estancadas en mandos intermedios?

D<sup>a</sup> Inés Perea  
 Directora General  
 para España y Portugal



¿Qué ocurre con las nuevas  
 generaciones?

# COLABORADOR GENERAL 2016-19



MINISTERIO  
DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES  
E IGUALDAD

SECRETARÍA DE ESTADO  
DE SERVICIOS SOCIALES  
E IGUALDAD



Centro de Referencia Estatal para la atención a las  
personas con enfermedades raras y sus familias

# Algunos Acuerdos



# COLABORACIONES INTERNACIONALES

- Científicos Españoles en Bélgica
- Asociación de científicos e investigadores españoles en Emiratos Árabes Unidos
- Científicos Españoles en Dinamarca
- Científicos Españoles en los Países Bajos
- Sociedad de Investigadores Españoles en Francia
- Científicos Españoles en Sudáfrica
- Sociedad de Investigadores Españoles en Irlanda
- Asociación de Investigadores Españoles en la República Italiana
- Científicos Españoles en Japón
- Científicos Españoles en México
- Científicos españoles en Australia-Pacífico
- Investigadores Españoles en Noruega
- Asociación de Científicos Españoles en Suecia
- Red de investigadores China-España





CASA DE S. M. EL REY  
—  
EL JEFE DE LA SECRETARÍA  
DE S. M. LA REINA

Palacio de La Zarzuela  
Madrid, 16 de diciembre de 2016

Señor Don  
ANTONIO GONZÁLEZ ARMAS  
[enfermedadesraras.agarmas@gmail.com](mailto:enfermedadesraras.agarmas@gmail.com)

Estimado amigo:

Su Majestad la Reina me encarga acusar recibo de su correo electrónico del pasado día 7 y agradecerle la información sobre su programa de radio «Enfermedades Raras», que ha tenido la amabilidad de hacerle llegar.

Asimismo, Su Majestad me encarga transmitirle Su saludo afectuoso, con el deseo y la esperanza de que el programa siga siendo un éxito.

Aprovecho la oportunidad para saludarle atentamente y desearle una feliz Navidad y un próspero año 2017.



JOSÉ MANUEL ZULETA

jh

Madrid, 24 de Noviembre de 2015

Desde la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) reconocemos la labor llevada a cabo por el programa de radio “Enfermedades Raras” de Gestiona Radio para sensibilizar a la sociedad sobre la realidad de estas patologías.

Este programa radiofónico es una gran iniciativa, de interés para la sociedad, que propicia el conocimiento sobre las enfermedades poco frecuentes tanto a personas que conviven con estas patologías como a la población general, suponiendo un punto de encuentro para el colectivo.

En nombre de FEDER y de sus 299 entidades miembros mostramos todo nuestro apoyo a este programa que supone un altavoz para los más de tres millones de personas que conviven con enfermedades poco frecuentes en nuestro país.

Un saludo

  
  
CIF: G-91018549  
C/ ANTONIO LANZUELA, Nº 41 - 28029 Madrid  
Telf. 654 365 753  
[www.enfermedades-raras.org](http://www.enfermedades-raras.org)  
Juan Carrion  
Presidente de FEDER



## Visibilidad en Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes

**Sensibilizar a los principales actores de Enfermedades Poco Frecuentes: profesionales socio-sanitarios, administraciones públicas, empresas, población en general.**

Este es uno de los retos de ALIBER, nuestra Alianza, apuesta por que cada día las Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes sean más notables, se conozcan más, se hable de ellas en espacios de comunicación públicos y privados, en definitiva, se de visibilidad a nuestro colectivo.

La sensibilización de la población general mediante el conocimiento de las Enfermedades Raras es de vital importancia por dos razones principales:

- En primer lugar, para que las personas con una enfermedad rara se den cuenta de que no están solas.
- En segundo lugar, para que toda la población incluyendo a las administraciones públicas y a los agentes políticos de cada país, tomen conciencia de que las enfermedades raras son un problema de salud pública, que suponen un grave perjuicio para las personas que las padecen y sus familias y a las que se debe responder con una atención de calidad.

En este sentido, desde la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras sumamos en 2021 una nueva iniciativa gracias a la colaboración de Antonio González Armas, director de dos programas de radio vinculados a las enfermedades poco frecuentes y con quien hemos firmado un convenio de colaboración para que Entidades adheridas a ALIBER participen en el programa de radio: **Enfermedades Raras, de Radio Libertad FM.**

Con esta iniciativa podremos seguir evidenciando que, aunque las enfermedades raras afecten de forma independiente, cada una de ellas, a un reducido número de personas, en su conjunto, representan a una parte muy importante de la población, siendo más de 47 millones de personas las que conviven con alguna de estas patologías en Iberoamérica.

El slogan ya utilizado por otras iniciativas de sensibilización **"SOMOS POCOS, NO MENOS"** es el que marcará este nuevo empuje en la sensibilización y visibilidad de las enfermedades raras.

Juan Carrión Tudela  
Presidente de ALIBER



DEPARTAMENTO DE BIOQUÍMICA Y  
BIOLOGÍA MOLECULAR III

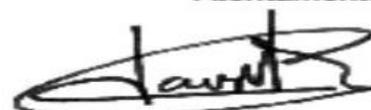
Ciudad Universitaria s/n. 28040 Madrid  
Teléfono 91 394 14 56 Fax: 91 394 16 91

## A QUIEN PUEDA INTERESAR

La Universidad Complutense de Madrid, a través de varios profesores-investigadores de departamentos pertenecientes a Ciencias de la Salud, está desarrollando junto con el director del programa de Enfermedades Raras emitido en Gestiona Radio, Antonio G. Armas, un proyecto de divulgación científica de la investigación que se realiza en esta Universidad en Enfermedades Raras usando el potencial que aporta el programa dirigido por Antonio G. Armas. Lo consideramos una herramienta muy interesante para la formación de los estudiantes del área de Ciencias de la Salud y un compromiso con la divulgación de la actividad científica que desarrollamos en nuestros grupos de investigación. Hemos desarrollado un calendario para el año 2017 que se iniciará el 26 de enero con una periodicidad mensual. El formato de los programas que ya tenemos diseñados incluye tener un seminario abierto a los estudiantes de los títulos de Ciencias de la Salud que se cursan en la Facultad de Medicina, impartido por un investigador experto en una enfermedad rara, seguido de un debate abierto y emitido a través del programa de Gestiona Radio (se emitirá directamente desde la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense), en el que participarán tanto ese investigador como otros investigadores, especialmente investigadores jóvenes que estén realizando la tesis doctoral en ese campo, médicos de los hospitales universitarios de la Complutense, y representantes de las asociaciones de pacientes. La lista de temas previstos para los primeros cuatro meses del año 2017 es la que se indica a continuación:

- 26 de Enero: **Esclerosis lateral amiotrófica**, con el seminario impartido por el Dr. Adolfo López de Munain (Biodonostia)
- 23 de Febrero: **Síndrome Wiskott-Aldrich**, con el seminario impartido por la Dra. Narcisa Martínez Quiles (Facultad de Medicina, UCM)
- 23 de Marzo: **Leucemia linfoblástica aguda**, con el seminario impartido por la Dra. Angeles Vicente López (Facultad de Medicina, UCM)
- 27 de Abril: **Síndrome de Dravet**, con el seminario impartido por la Dra. Onintza Sagredo Ezquioga (Facultad de Medicina, UCM)

Atentamente



Javier Fernández-Ruiz,  
Catedrático del Departamento de Bioquímica y Biología Molecular  
Facultad de Medicina, Universidad Complutense  
Teléfono: 34913941450  
e-mail: [jifr@med.ucm.es](mailto:jifr@med.ucm.es)

En Madrid, a 26 de noviembre de 2014

Estimado Sr. González Armas

Hace seis meses suscribimos un acuerdo de colaboración mutua. En este tiempo su programa de radio 'Enfermedades Raras' se ha posicionado en el ámbito de la investigación científico-médica, atención clínica, entorno sociosanitario y asociacionismo de las CCRR.

La difusión de todos los programas a través de Somos Pacientes ([www.somospacientes.com](http://www.somospacientes.com)), en un apartado destacado, está colaborando a su creciente conocimiento y desde nuestra organización le animamos a que continúe con su labor divulgativa.

Sería deseable que un programa como el suyo se difundiese entre el mayor número posible de personas, y por eso le rogamos que traslade a quien usted considere pertinente nuestra petición de que se apoye su proyecto para su emisión a través de una cadena de radio de cobertura nacional.

Deseándole suerte en sus aspiraciones futuras, le reiteramos nuestro apoyo y colaboración en la difusión de su proyecto.

Un fuerte abrazo.



Daniel Gil Pérez  
Responsable del Área Social

COSCE (Confederación de Sociedades Científicas de España), y D. Antonio González Armas, propietario intelectual y director del programa de radio “Enfermedades Raras” (**EERR**), que se emite en directo en Gestiona radio los jueves de 13 a 14 horas, han generado un acuerdo de colaboración para desarrollar un proyecto radiofónico conjunto.

Todos los segundos jueves de cada mes del año 2017, entre las 13 y las 14 horas, se emitirá un programa de radio en el que participará una sociedad científica – asociada a la COSCE y bajo el auspicio de ésta-, que tenga relación directa o indirecta con las enfermedades poco frecuentes.

El objetivo, es divulgar en la radio como medio masivo, algunos proyectos de investigación terminados y/o en curso, relacionados con las enfermedades raras. Comunicar jornadas específicas de investigación y/o congresos/simposios es otro de los objetivos de este acuerdo. En cada programa, participarán dos o tres ponentes distintos para analizar el contenido protagonista, desde tres ámbitos diferentes. La vocalía de Ciencias de la Vida y de la Salud de COSCE será el interlocutor para la identificación y contacto de las posibles sociedades y ponentes a participar.

COSCE autoriza a D. Antonio González Armas, bajo este acuerdo, a buscar los patrocinadores necesarios que él considere para su programa. Dichos patrocinadores, podrán publicitar sus marcas como consideren conveniente, dentro de un orden, con sentido común y siempre que no entren en conflicto con los postulados de COSCE, en ámbito concreto de los programas de radio.

Los dos firmantes se comprometen a promover los programas de radio dentro de sus propias capacidades de comunicación. COSCE autoriza a D. Antonio González Armas a hacer público este acuerdo. La divulgación de los programas de radio y difusión de sus contenidos entre las sociedades científicas que integran COSCE se realizará por la Confederación y a través de sus propios canales.

Barcelona, a 22 de noviembre de 2016.



**Nazario Martín**  
Presidente  
COSCE



 **Fidelitis**  
*Tu futuro en buenas manos*

  
**mas+tocitosis**  
ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE MASTOCITOSIS  
Y ENFERMEDADES RELACIONADAS



Apadrina la Ciencia es una asociación promovida por científicos y apoyada por más de 250 científicos de todas las áreas de la ciencia y de toda España. Nuestros objetivos son divulgar la importancia de la Ciencia, promover vocaciones científicas y captar recursos económicos para apoyar grupos de investigación y sobre todo para ofrecer contratos para que los más jóvenes puedan continuar su carrera científica. Dentro de nuestra labor divulgativa se incluye la realización de talleres científicos, la organización de eventos de divulgación científica como "Ayudar es Divertido", la presencia en diferentes medios de comunicación (radio, televisión, charla TEDx y redes sociales) y la realización de ponencias en diferentes plataformas de divulgación (Ciencia a Banda).

Es por ello, que queremos anunciar dentro de nuestro marco de actividades, un acuerdo de colaboración con D. Antonio González Armas, propietario intelectual y director del programa de radio "Enfermedades Raras" (EERR), que se emite en directo en LIBERTAD FM los jueves en horario de 13 a 14. Este acuerdo conlleva que todos los últimos jueves de cada mes, en la franja de 13:30-13:58 del programa "Enfermedades Raras", la asociación Apadrina la Ciencia se compromete a buscar un científico/a especialista para que divulgue sobre diferentes temas científicos. El primer programa comenzaría el 26 de Septiembre de 2019, teniendo en cuenta también los días festivos de la ciudad de Madrid.

El presente acuerdo se renovará automáticamente por periodos anuales, siempre que no se incumplan los términos o una de las partes solicite su finalización, con una antelación de dos meses a su vencimiento.

Madrid, 13 de Junio de 2019

Fdo. Carmen Simón Mateo.  
Presidenta de Apadrina la Ciencia

## CONVENIO DE COLABORACIÓN ENTRE D. ANTONIO GONZÁLEZ ARMAS Y LA FEDERACIÓN DE JÓVENES INVESTIGADORES - PRECARIOS

La Federación de Jóvenes Investigadores (FJI), asociación sin ánimo de lucro de ámbito nacional cuyo fin es representar a los jóvenes investigadores, y D. Antonio González Armas, propietario intelectual y director del programa de radio "Enfermedades Raras" (EERR) que se emite en directo en Gestiona radio los jueves de 13 a 14 horas, han generado un acuerdo de colaboración para desarrollar un proyecto radiofónico conjunto.

Es deseo de las partes establecer una estrecha colaboración al objeto de impulsar el conocimiento de la problemática y la situación actual de los jóvenes investigadores, así como promover la divulgación científica, mediante la colaboración periódica en el programa de radio "Enfermedades Raras" (EERR) en la certeza de que tal colaboración permitirá el desarrollo divulgativo de la actividad científica realizada por investigadores españoles, así como la situación y problemática de la I+D+i en España y las principales dificultades a las que se enfrenta el joven investigador.

Sobre la base de estos antecedentes, las partes firmantes manifiestan su voluntad de formalizar el presente Convenio de Colaboración mediante el cual se emitirá un programa de radio en el que se expondrá un tema que tenga relación directa o indirecta con la situación y problemática actual de la I+D+i, en el cual participarán uno o varios representantes de la FJI, junto a investigadores o divulgadores científicos que traten la misma temática.

La FJI autoriza a D. Antonio González Armas, bajo este acuerdo, a buscar los patrocinadores necesarios que él considere para su programa. Dichos patrocinadores, podrán publicitar sus marcas como consideren conveniente, dentro de un orden, con sentido común y siempre que no entren en conflicto con los postulados de la FJI, en ámbito concreto de los programas de radio.

Los dos firmantes se comprometen a promover los programas de radio dentro de sus propias capacidades de comunicación. La FJI hará difusión de los contenidos a través de redes sociales, y autoriza a D. Antonio González Armas a hacer público este acuerdo.

Madrid, 12 de marzo de 2017



Pablo Giménez Gómez

Presidente de la Federación de Jóvenes Investigadores

# Widget del programa en la web de FEDER

Federación Española de Enferme: X +

→ enfermedades-raras.org

coordinación con diferentes alianzas internacionales para establecer una hoja de ruta conjunta y así, garantizar la calidad de vida de las personas que conviven con alguna enfermedad poco frecuente, independientemente de dónde viva.

Acércate al Observatorio Sobre Enfermedades Raras, un proyecto para compartir y generar conocimiento sobre las ER, promoviendo la defensa de los derechos de quienes conviven con ellas. Investigamos para conocer y conocemos para generar cambios.

ofrecemos

Desde FEDER trabajamos de manera multidisciplinar para mejorar así, la calidad de vida de los más de tres millones de personas que conviven en España con alguna enfermedad poco frecuente.

vamos

Conoce nuestra misión, visión y valores a la par que descubre cuál es nuestra hoja de ruta y las normas que rigen nuestra organización.

## Newsletter

¡Suscríbete!

Recibe cada lunes un resumen semanal con las noticias más significativas sobre enfermedades raras.

Dirección de email \*

Suscribirme

## Calendario de Eventos

« < Octubre 2020 > »

L	M	X	J	V	S	D
28	29	30	1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30	31	1

Sáb Oct 24 @12:00AM  
Run like a Hero

Sáb Oct 24 @12:00AM  
XV Congreso Nacional Científico-Familiar SCDL España

Dom Oct 25 @12:00AM  
Run like a Hero

Dom Oct 25 @12:00AM  
XIV Carrera Solidaria "Avanzando Juntos" Memorial "Ismael Araujo Martín",

Mié Oct 28 @12:00AM  
Charla - Aceptación y normalización de la discapacidad visual

## Nuestros amigos



Este sitio web utiliza cookies propias y de terceros para adaptarse a sus preferencias y realizar análisis. Al continuar navegando acepta nuestra Política de Cookies. +Info en [política de privacidad](#).

# Widget del programa en la web de Somos Pacientes ( Farmaindustria )

do Somos Pacientes X +

somospacientes.com

## múltiple

Esclerosis Múltiple España (EME), miembro de Somos Pacientes, ha puesto en marcha la segunda edición de su campaña 'El Fantasma de la EM' para, hasta el próximo 31 de octubre, día de Halloween, reunir al mayor número de personas dispuestas a combatir la [\[más...\]](#)



PARA ASOCIACIONES DE PACIE...

Ayudas para mejorar la calidad de vida en la esclerosis múltiple



CERMI Y PLATAFORMA DE INFANCIA...

Alianza para la promoción de los derechos de la infancia con discapacidad



CONGRESO CIENTÍFICO-FAMILIAR...

Avances en el síndrome de Cornelia de Lange



Espondilitis en tiempos de pandemia

## CONOCE LAS ASOCIACIONES →



## DESTACAMOS

BREVE MANUAL DE ESTILO [Consejos para publicar informaciones en Somos Pacientes](#)

TRASTORNOS DE CONTROL DE IMPULSO Y AULA JURÍDICA SOBRE ACONDROPLASIA [Escucha aquí el último programa de 'Enfermedades Raras'](#)

¿SABÍAS QUE...

En estos momentos se está evaluando la eficacia de

# 1.<sup>er</sup> WEBINAR

## Enfermedades autoinflamatorias y COVID-19: intercambio de experiencias entre pacientes y familiares con los expertos

Martes, 29 de septiembre de 2020 ▶ 18.30-20.00 h

### MODERADOR

**Sr. Antonio G. Armas** / Director y presentador de los programas de radio científicos «Enfermedades Raras» e «Investigadores por el Mundo», en Libertad FM

### PONENTES

**Dra. Inmaculada Calvo Penadés** / Jefe de Sección. Unidad de Reumatología Pediátrica. Hospital Universitari i Politècnic La Fe. Valencia

**Dr. Jorge Julián Fernández-Martín** / Especialista en Medicina Interna. Hospital Álvaro Cunqueiro. Vigo (Pontevedra)

**Sra. Cuca Paulo Noguera** / Stop FMF. Asociación Española de Fiebre Mediterránea Familiar y Síndromes Autoinflamatorios

Regístrate aquí 

Evento dirigido a  
**pacientes  
y asociaciones  
de pacientes**



 NOVARTIS



**VII JORNADA INTERDISCIPLINAR  
SOBRE AVANCES EN ENFERMEDADES RARAS**

*Enfermedades raras, una prioridad social y sanitaria*

**26-FEBRERO-2021**

**IBIMA-RARE**

*Día Mundial de las Enfermedades Raras*

<b>12:00- 13:15</b>	<b>SEGUNDA SESION: ATENCION SANITARIA Y REALIDAD SOCIAL DE LAS PERSONAS AFECTADAS POR ENFERMEDADES RARAS</b>
	Moderadora: <b>Rocío Calvo Medina</b> . Hospital Regional Universitario de Málaga.
<b>12:00-12:20</b>	<b>Aspectos de mejora en la gestión hospitalaria de las enfermedades raras.</b> <b>Dr. José Antonio Ortega</b> . Director-Gerente Hospital Clínico Universitario Virgen de la Victoria de Málaga.
<b>12:20-12:40</b>	<b>La visión del paciente.</b> <b>D. Juan Carrión</b> . Presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).
<b>12:40-13:00</b>	<b>"Pensamiento crítico" de un entrevistador de científicos, en la radio.</b> <b>D. Antonio González Armas</b> . Profesional de comunicación. Director de los programas de radio científicos "Enfermedades Raras" e "Investigadores por el Mundo" (Radio Libertad FM).
<b>13:00-13:15</b>	<b>Coloquio</b>

# XIII CONGRESO INTERNACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS



XIII Congreso Internacional de Enfermedades Raras  
“Nuevas demandas, nuevos desafíos”

## MIÉRCOLES 25 DE NOVIEMBRE

16:00-17:30 horas. FUTURO DEL DIAGNÓSTICO EN ENFERMEDADES RARAS

Modera: Antonio González Armas. Licenciado en Derecho y director de los programas de radio “Enfermedades raras” e “Investigadores por el mundo” en Radio Libertad FM.

- *Herramientas para acabar con la odisea diagnóstica: secuenciación del exoma y genoma.* Yeinny Pilar Guatizomba Moreno. Médico genetista.

- *Incorporación de la información del genoma para la mejora del diagnóstico y manejo clínico en pacientes con enfermedades poco frecuentes.* Óscar Bolaños. Executive Reproductive Genetics Health and Rare Diseases Specialist Spain and Portugal.

- *Rendimiento del panel de NGS para el diagnóstico de las enfermedades raras de mayor demanda en la Región de Murcia.* Liliana Galbis Martínez. Doctora en Ciencias Biológicas y especialista en Bioquímica Clínica. Centro de Bioquímica y Genética Clínica Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca (Murcia).

## JUEVES 26 DE NOVIEMBRE

16:00-17:30 horas. RECURSOS PARA PERSONAS Y ASOCIACIONES DE PACIENTES.

Modera: Alberto David Asencio Ibáñez. Investigador del grupo ECO (Estudios Críticos de la Comunicación) y vocal de la Fundación Poco Frecuente.

- *Atención psicológica en cuidados paliativos pediátricos.* Miguel Ángel Ruiz Carabias. Director de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes.

- *Buenas prácticas en enfermedades raras.* Testimonio Martha Giménez Torres. Presidenta de la Federación Uruguaya de la Discapacidad. (FUDI).

- *Estudio COVID Iberoamérica.* Estrella Guerrero Solana. Project manager Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER).

- *Proyecto de comunicación: Programa de radio “Enfermedades raras”.* Antonio González Armas. Director de los programas de radio “Enfermedades raras” e “Investigadores por el mundo” en Radio Libertad FM.



## VIII ENCUENTRO IBEROAMERICANO DE ENFERMEDADES Raras, HUÉRFANAS O POCO FRECUENTES



**VIERNES 30 DE OCTUBRE**



**20:00 h MESA 7: Presenta y Modera: Antonio G. Armas.** Director de los dos programas de radio, Enfermedades Raras e Investigadores por el mundo, en radio Libertad FM.

### ASPECTOS SOCIALES, EDUCATIVOS Y PSICOLÓGICOS DE LAS ER.

**20:00 – 20:15 h: Sentido y Significado de la inclusión en pacientes con Enfermedades Huérfanas en cinco instituciones educativas.** María Fernanda García, Fundación Cronicare

**20:15 - 20:30 h: Intervención educativa en el aula con niños con Enfermedades Raras y Sin Diagnóstico.** Pedro Tudela. Responsable de programas educativos en DGenes.

**20:30 – 20:45 h "Derechos y Deberes de la persona cuidadora informal en tiempos de emergencia sanitaria".** Griselda Rodríguez Ruiz. Trabajadora social Especialista en Enfermedades Raras. (México).

**20:45 – 21:00 h Presentación del Libro: Para que las Enfermedades Huérfanas dejen de estar huérfanas en Colombia.** Dr Germán Escobar, jefe de gabinete del ministerio de Salud

**21:00 h Tiempo de preguntas, participación colectiva y cierre de sesión.**



## ENFERMEDADES RARAS, ¿QUÉ DEBEMOS SABER?

17 DE NOVIEMBRE | 2020



JUAN  
CARRIÓN



MARIAN  
CORRAL



MAJIA DEL CARMEN  
HERNÁNDEZ

## INVESTIGANDO LO INVISIBLE

19 DE NOVIEMBRE | 2020



JULIÁN  
FERNÁNDEZ



MÓNICA  
LÓPEZ



NOAH  
HIGÓN



ACERA  
ANTONIO  
G. ARMAS

Espacio Cultural CajaCanarias de Santa Cruz de Tenerife

Imprescindible estas fechas en Plaza de los Martires, 1. Plaza de los Martires, 1.  
Espacio cultural para la Fundación CajaCanarias.

www.cajacanarias.com

Reservados todos los derechos. No se permite la explotación económica ni la transformación de esta obra. Queda permitida la impresión en su totalidad.



CajaCanarias  
FUNDACIÓN

*Valencia, 27 abril 2017*

---

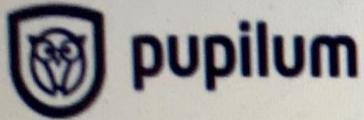
IV CONGRESO INTERNACIONAL  
EDUCATIVO SOBRE  
ENFERMEDADES RARAS

Universidad CEU Cardenal Herrera  
ALFARA DEL PATRIARCA (Valencia)

---

El IV Congreso Internacional Educativo sobre ER de FEDER y el CEU podrá seguirse a través de *streaming*. Además, el director del programa de radio «Enfermedades Raras» de Gestiona Radio, Antonio Armas, emitirá **en directo desde Radio CEU** un programa especial sobre el Congreso, durante la mañana del jueves 27 de abril.

**Más información e la web del [IV Congreso Internacional Educativo sobre Enfermedades Raras](#).**



**Dña. Cristina Barranco Cardiel**  
**Directora**  
**Neomed Technologies, SL**

**CERTIFICA QUE:**

**Antonio G. Armas**

ha sido Coordinador del Curso

**Enfermedades Raras: Revisión Integral**

Este curso tiene una duración de 90 horas y se ha impartido en el Campus de Formación Continuada Pupillum. Ha sido acreditado con 12,3 créditos por la Comisión de Formación Continuada de las Profesiones Sanitarias (Número expediente 07-AFOC-06662.7/2016)

Madrid, 31 de enero de 2018

A handwritten signature in blue ink is written over the Neomed Technologies logo. The logo consists of the word "neomed" in a stylized, lowercase font, with "Neomed Technologies, S.L." and "C.I.F. 28011100" written in smaller text below it.

**Fdo. Cristina Barranco Cardiel**

# ALGUNOS PARTICIPANTES





UNIVERSITAT DE  
BARCELONA



VNIVERSIDAD  
D SALAMANCA  
A.D.1218  
CAMPUS DE EXCELENCIA INTERNACIONAL



UNIVERSIDAD DE BURGOS



Euskal Herriko  
Unibertsitatea



UNIVERSIDAD AUTONOMA  
DE MADRID



UNIVERSITY OF  
LIVERPOOL



UNIVERSIDADE DA CORUÑA





**Sant Joan de Déu**  
Barcelona · Hospital



Instituto de Investigación  
**Hospital 12 de Octubre**

**CLÍNIC**  
**BARCELONA**  
Hospital Universitari



Hospital Universitario  
**La Paz**



**Germans Trias i Pujol**  
Hospital



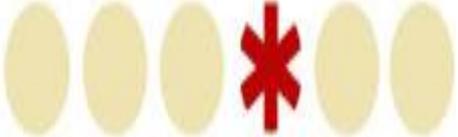
 Hospital General  
Universitari d'Alacant

 **GENERALITAT**  
**VALENCIANA**  
CONSELLERIA DE SANITAT



**ibima**  
Instituto de Investigación  
Biomédica de Málaga

**INGEMM**  INSTITUTO DE GENÉTICA  
MÉDICA Y MOLECULAR DEL  
HOSPITAL UNIVERSITARIO LA PAZ

mehuer 

Fundación Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras

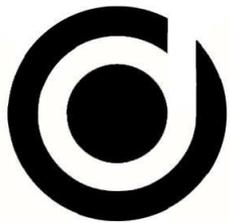


*Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos  
de la Provincia de Sevilla*

  
**AELMHU**

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE LABORATORIOS DE  
MEDICAMENTOS HUÉRFANOS Y ULTRAHUÉRFANOS





objetivo diagnóstico





**4º Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras**

Todos por todos, si se quiere se puede.  
Enfermedades raras, prioridad de la Salud Pública





**FADEPOF**  
Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes



Estamos en...

**Cronitón**

Con tu Aporte Solidario, alcanzaremos la Meta

Cuenta de Ahorros Banco Nación #BZ1-948089-2

**Apóyanos**



**a5 accesalud**

Programa de información, orientación y apoyo psicológico para personas con enfermedades raras




**FEMEXER**



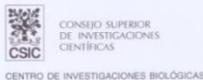
**EUPATI**  
European Patients' Academy on Therapeutic Innovation



# Algunas cartas de participantes



MINISTERIO  
DE CIENCIA  
E INNOVACIÓN



CONSEJO SUPERIOR  
DE INVESTIGACIONES  
CIENTÍFICAS

CENTRO DE INVESTIGACIONES BIOLÓGICAS

Estimados compañeros,

Mi nombre es Luisa-María Botella Cubells. Soy investigadora del departamento de Medicina Celular y Molecular del Centro de Investigaciones Biológicas del CSIC. Además soy miembro de la asociación española de HHT (Telangiectasia Hemorrágica Hereditaria) y soy investigadora activa en enfermedades raras.

Por el presente escrito, quiero reiterar mi más caluroso y entusiasta apoyo al programa de Radio Enfermedades Raras dirigido por D. Antonio G. Armas. Las enfermedades raras, son un conjunto muy grande de diferentes patologías, poco conocidas en la sociedad, para los médicos y para la Investigación. Representan un problema muy serio, ya que afectan a un 4-6% de la población mundial. Son patologías diferentes (entre 5.000-7.000), cada una de ellas afectando a menos de 5 personas cada 10.000 habitantes. Por esta circunstancia lo que se necesita en este campo es difusión, visibilización, y exposición de los problemas de este colectivo. Las patologías son diversas, los problemas similares.

Gracias a programas como el de Antonio G. Armas, las enfermedades raras encuentran una difusión y encuentran un micrófono donde exponer los problemas, inquietudes, demandas, incluso posibles soluciones.

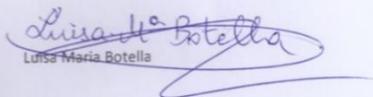
De ahí, mi apoyo incondicional al programa, y la recomendación de que se siga emitiendo, informando y ayudando a un colectivo, en general poco conocido e ignorado en el entorno médico y social.

He tenido el gusto y la suerte de pasar por el programa en el 2015, del 28 de Mayo, hablando de las dificultades de la investigación en las enfermedades raras, en España, y me gustaría poder contribuir, en cuantos programas se me solicite mi participación, para seguir luchando, por y para este colectivo. Y eso lo hacen posible programas como el de Antonio G. Armas.

Felicitaciones a D. Antonio G. Armas, que cuenta con mi admiración y mi respeto, y felicitaciones al CREER de Burgos, por apoyar este tipo de iniciativas.

Y para que quede constancia de mi apoyo, firmo en

Madrid a 17 de Junio del 2015

  
Luisa María Botella

RANCHO DE MAZTLU 9  
28040 MADRID, ESPAÑA  
TEL: +34 91 837 31 12  
FAX: +34 91 536 04 32



FUNDACIÓN  
SÍNDROME  
DE WEST  
*10 años de sueños*

c/ Nicenas, 143  
28332 - Las Rozas (Madrid)  
Tel. 91 631 99 11  
fundacion@sindromedewest.org  
www.sindromedewest.org

En Las Rozas, a once de mayo de 2014

Estimado Antonio:

El pasado día 6 de mayo tuve la oportunidad de intervenir en tu programa radiofónico de Radio Libertad para hablar de lo que es el Síndrome de West y la Fundación.

Estamos muy satisfechos con la oportunidad que nos brindasteis, ya que la cobertura fue amplia y extensa y la disposición de los profesionales de la cadena fue estupenda.

Estamos a vuestra disposición para cualquier otra ocasión en la que queráis apoyarnos en la labor de divulgación de nuestra enfermedad rara y aprovecho la ocasión para mandarte un fuerte abrazo.

Atentamente



Nuria Pombo San Miguel  
Presidenta Fundación Síndrome de West



Entidad calificada de interés general, conforme al artículo 3 de la Ley 50/2002 de 26 de 2012, e inscrita en el Registro de Fundaciones Acreditadas con el número 281316, según O.M. del 01/07/2014. CIF: G48397828



PREMIO VÉRTICE 2007 - PREMIO DIARIO MÉDICO 2008 - TROFEO SOLIDARIDAD  
PSA MADRID 2009 - TROFEO FOMENTO DEPORTE FICHS 2010 - PREMIO FUNDACIÓN  
PEUGEOT 2011 - PREMIO BBVA 2012 - PREMIO SOMNISAS DULCES 2013

Madrid, 19 de junio de 2015

Estimado Sr. D. Antonio González Armas,

Por la presente certifico que participé en un programa de radio " Enfermedades Raras" que usted mismo dirige y presenta, informando sobre las actividades del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras, IIER, ISCIII, en calidad de director de dicho IIER. El programa ya ha entrevistado a varios profesionales del Instituto, ayudando a conocer nuestras actividades.

Asimismo, considero que este programa cumple una función social importante, porque coadyuva mediante su divulgación al conocimiento, concienciación de los problemas que afectan a estas personas y comprensión de los ámbitos sociosanitario y educativo de las enfermedades raras.

Manifiesto mi apoyo y recomendación al proyecto para que siga emitiéndose en radio.

Atentamente,



Manuel Posada de la Paz  
Director  
Instituto de Investigación de Enfermedades Raras

Barcelona ,24 de novembre 2015.

Apreciado Sr. Armas

El motivo de la presente , es para manifestar nuestro agradecimiento a su programa, y el apoyo que éste brinda a la difusión de las enfermedades minoritarias.

Desde FECAMM, valoramos enormemente la existencia de este programa, ya que son pocos los medios que de una manera continua nos tienen en cuenta.

En nombre de FECAMM y el mío propio, gracias por el monográfico que nos ha realizado, y la oportunidad que nos da, para explicar la misión de nuestra federación, y poder llegar al máximo de afectados.

Saludos cordiales



Ana Quintero Martínez  
Presidenta

A Coruña, 23 de Noviembre de 2015

A/a: Antonio G. Armas  
Gestiona Radio

Estimado Sr. Antonio G. Armas:

El motivo del presente escrito es transmitirle nuestro agradecimiento por haber hecho posible la participación de la Federación Gallega de Enfermedades Raras e Crónicas-FEGEREC, en el programa dedicado a estas dolencias poco frecuentes a través de Gestiona Radio.

La participación en el programa del equipo directivo, representado en esta ocasión por la presidenta de la entidad, y del equipo ejecutivo a través de su directora sociosanitaria y su trabajadora social, ha sido una oportunidad ya no sólo para difundir la labor asistencial sociosanitaria que se realiza desde la sociedad civil a través de FEGEREC, sino también para dar una mayor visibilidad a estas enfermedades que se estima que padecen unos tres millones de personas en nuestro país y acercar con nuestra voz, a través de un medio de comunicación tan accesible como es la radio, la experiencia, el esfuerzo, la implicación, el buen hacer, la ilusión y sobre todo, la esperanza de cara al futuro, para las familias que día a día tienen que afrontar la dura realidad de estas enfermedades.

Gracias por poner a nuestra disposición una plataforma idónea para expresar y para escuchar a las personas que padecen estas dolencias y a los profesionales que intentan mejorar su salud.

Las enfermedades raras son mayoritariamente crónicas. Una vez que se diagnostican, acompañan a la persona a lo largo de toda su vida, con un impacto realmente dramático en todos sus ámbitos. Afectan a población pediátrica, jóvenes, adultos y tercera edad. Los medios de comunicación las ponen en su punto de mira fundamentalmente ante acontecimientos muy concretos, como puede ser el último día de febrero, con motivo de la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras. El resto del año son prácticamente invisibles, como si sólo existiesen para quien las padece o las trata.

Un programa específico en estas enfermedades como el que usted dirige, no sólo es una gran oportunidad, sino una necesidad, incluso me atrevería a decir que es un buen recurso terapéutico para mejorar la salud de las consecuencias de estas dolencias. En las enfermedades raras todos somos necesarios: pacientes, familias, investigadores, personal sanitario, instituciones, y por supuesto un programa como el de Gestiona Radio, que permite visibilizar y difundir conocimiento en todo lo que rodea a estas enfermedades.

Por último tan sólo expresar un deseo y una necesidad respecto al programa, que la frecuencia a la hora de poder participar compartiendo experiencias y conocimientos, sea más frecuente y no un hecho aislado. Las personas que padecen una enfermedad rara, sus familias y los profesionales vinculadas a estas dolencias necesitan el apoyo de esta plataforma. Gracias por su responsabilidad social con estas dolencias.

Un afectuoso saludo

Francisca Luengo Milara  
Presidenta FEGEREC

Carmen López Rodríguez  
Directora Sociosanitaria FEGEREC

**NOTA PROGRAMA ENFERMEDADES RARAS**FECHA: Toledo, 22 de junio de 2015  
De: Área de información y Doc. Clínica

A: Programa de Enfermedades Raras

D. Antonio G. Armas

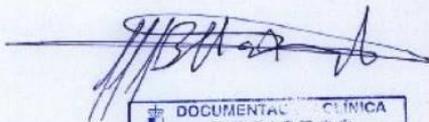
ASUNTO: Apoyo al Programa de Enfermedades Raras de Gestiona Radio

Recientemente he tenido el placer de haber participado como ponente en el Programa de Enfermedades Raras emitido por Gestiona Radio y dirigido por D. Antonio G. Armas.

Como médico especialista en Salud Pública y Epidemiología y responsable de los Sistemas de Información y Documentación Clínica del Complejo Hospitalario de Toledo, me parece esencial la existencia y continuidad de un programa radiofónico único de su género que, además de su labor divulgativa esencial para tratar de visualizar de manera proactiva todo lo relacionado con las enfermedades raras, ofrece un servicio público de promoción de la salud y educación sanitaria.

Médico Responsable de los Sistemas de Información y Documentación Clínica

Fdo. Bashir Saiegh Saiegh.



DOCUMENTACIÓN CLÍNICA REGISTRO COMPLEJO HOSPITALARIO DE TOLEDO
22 JUN 2015
Anclación N.º

Sr. Antonio Armas

Barcelona, 25 de noviembre de 2014

Apreciado Antonio:

Por la presente la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares - Federación ASEM - quiere agradecer la labor de divulgación y concienciación de las enfermedades poco frecuentes y en concreto de las enfermedades neuromusculares que realiza a través del programa de radio Libertad FM "Enfermedades Raras".

Reciban un afectuoso saludo,

Fdo. Antonio Álvarez Martínez  
Presidente Federación ASEM



PRINCIPE FELIPE  
CENTRO DE INVESTIGACION

En Valencia a 25 de noviembre de 2015

A quién pueda interesar:

Por la presente confirmo que he participado en el programa de radio " Enfermedades Raras" que dirige y presenta D. Antonio G. Armas, en calidad de **Director del Departamento de Genómica Computacional del Centro de Investigación Príncipe Felipe y director del BiER, la unidad de bioinformática en enfermedades raras del CIBERER**. Quiero agradecer la labor de divulgación y concienciación de las enfermedades poco frecuentes a través de este programa.

Dr. Joaquín Dopazo  
Director Departamento de Genómica Computacional



## ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE LA ENFERMEDAD DE BEHÇET

Madrid, 19 de junio de 2015

Estimado Antonio,

Queremos agradecerte la oportunidad que nos diste el pasado día 4 de junio, al tener un monográfico en tu programa Enfermedades Raras (Gestiona Radio), para hablar sobre la Enfermedad de Behçet desde varios puntos de vista al contar con varios invitados: el doctor Norberto Ortego (investigador), el doctor José de la Mata (clínico) y yo mismo Gonzalo Aldeanueva, como representante de la Asociación.

Nos parece una iniciativa pionera en España ya que hasta ahora y que nosotros conociéramos, no existe nada parecido en los medios de comunicación habituales.

Apoyamos y aplaudimos tu programa, tan importante para la VISIBILIDAD de tantas y tantas enfermedades raras que actualmente existen en nuestro país (y en el mundo entero en general). Se han llegado a identificar cerca de 8.000 patologías raras y ultrararas.

Para cualquier cuestión en la que podamos ser útil a ti o al programa en la medida de nuestras posibilidades, no tienes más que llamarnos.

Mil gracias de nuevo, Antonio.

Seguimos en contacto.

Un abrazo.

Fdo: Gonzalo Aldeanueva Serrano  
Presidente



Los afectados de esclerodermia somos una excepción dentro de la sociedad. Somos una minoría. En España se calcula que poco más de 9.000. Pero siendo unos pocos, junto con el resto de enfermedades raras, más de 7.000 distintas, formamos más de 3 millones de personas en este país. Queremos dejar de estar ocultos, olvidados porque somos personas con una enfermedad rara (3-5 personas cada 10.000) pero tenemos nuestros derechos, necesitamos a los medios de comunicación para hacer visibles nuestros problemas de orden médico, social y laboral.

Si no conseguimos dar a conocer esta enfermedad seguiremos con nuestras penurias, dolores y sorpresas. Si logramos detectar a tiempo los síntomas retrasaremos la aparición de problemas de salud, casi irresolubles y sobre todo que si seguimos invisibles no se capacitarán médicos, ni se investigaran causas, ni los laboratorios harán medicamentos específicos y sobre todo no habrá cura. Los medicamentos que sirven para paliar los efectos de la enfermedad te producen efectos secundarios que hacen daño. Hay una característica que viene a agravar aún más la problemática y es que, de cada 10 afectados, 8 son mujeres. Se acentúan las distancias sociales y laborales de un colectivo que no lo ha tenido fácil para su inclusión. Los mismos síntomas son especialmente duros para poder seguir trabajando.

Es muy importante que hayan medios donde poder dar a conocer al resto de la sociedad nuestras enfermedades, hacerlas visibles, crear conciencia. Por todo ello, desde la Sociedad Española de Esclerodermia queremos agradecer a Antonio G. Armas su labor en Radio Libertad, con el programa Enfermedades Raras, donde nos sentimos apoyados y donde se nos permite transmitir nuestras inquietudes y ser oídos. Ojalá tuviéramos todas las Asociaciones más oportunidades y más sitios donde poder hacer nuestras palabras a todo el país.

Somos una minoría de más de tres millones de personas.

UNIDAD FUNCIONAL DE INVESTIGACIÓN EN  
ENFERMEDADES CRÓNICAS (UFIEC)  
Campus Majadahonda (Madrid)

Por la presente, certifico que yo D. JUAN MANUEL LUQUE SÁNCHEZ participé como invitado en el Programa Monográfico de Radio sobre Enfermedades Raras de la cadena GESTIONA RADIO que dirige y presenta D. Antonio G. Armas, el día 14 de Mayo de 2015, cuyo tema versó sobre " La Bioinformática y su aplicación al Diagnóstico Molecular de Enfermedades Raras", manifestando también mi claro apoyo al Proyecto.

Y para que así conste, firmo la presente en Madrid a 17 de Junio de 2015:



Fdo.: Juan Manuel Luque Sánchez  
Biólogo molecular y Bioinformático  
Unidad Funcional de Investigación en Enfermedades Crónicas (U.F.I.E.C.)  
Instituto de Salud Carlos III (ISCIII)  
Campus Majadahonda  
28220-Madrid

.....@isciii.es

Avda. Monforte de Lemos, 5  
Pabellón ..  
28029 Madrid  
Tel.: 91.822.....



UNIVERSIDAD COMPLUTENSE

Profesor A. Cogolludo  
Departamento de Farmacología  
Facultad de Medicina  
Universidad Complutense  
28040 MADRID (ESPAÑA)  
Tel. +34 (1) 394 71 68  
Email: [acogolludo@med.ucm.es](mailto:acogolludo@med.ucm.es)

Madrid, 26 de Junio de 2014

Estimado Sr Armas,

Quisiera manifestarle que ha sido un verdadero placer haber participado en la difusión de la investigación en Hipertensión arterial pulmonar dentro del programa "Enfermedades raras" que usted dirige. Le reitero mi disposición a colaborar de nuevo con usted en el futuro si así lo cree conveniente.

Reciba un cordial saludo,



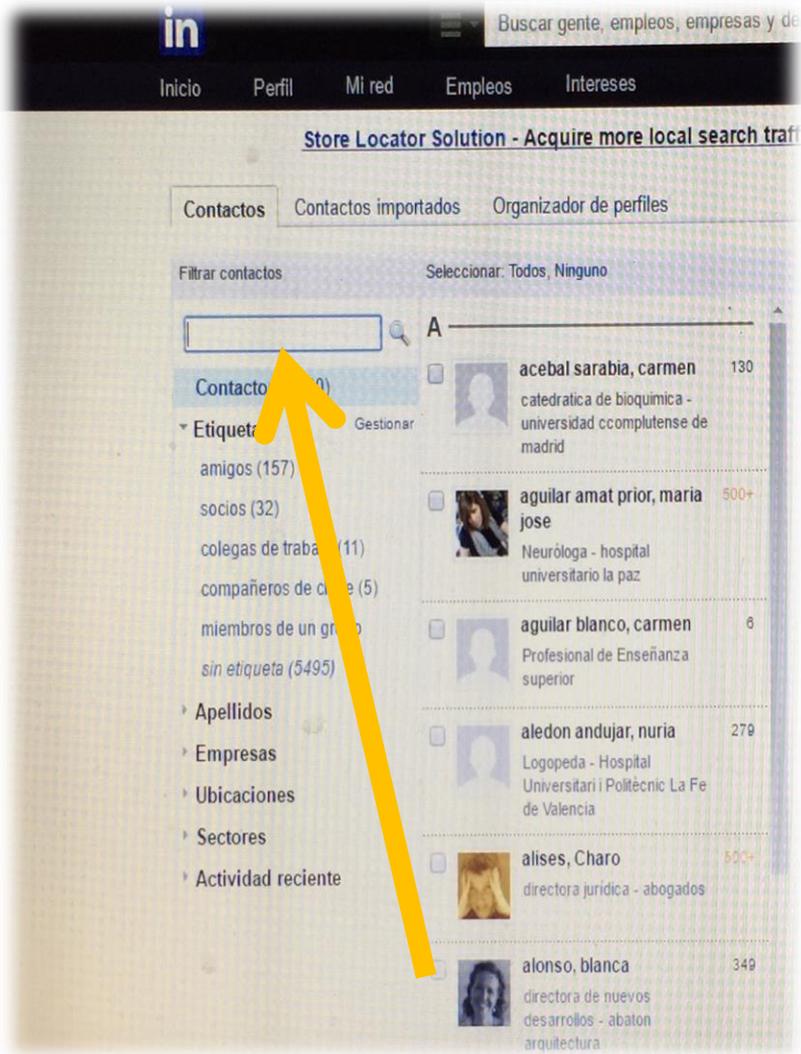
Firmado Dr. Angel Cogolludo



  
Papadrina  
La ciencia

  
**Ceapat**  
Centro de Referencia Estatal  
de Autonomía Personal  
y Ayudas Técnicas





RRSS



Contactos de LinkedIn, junio de 2022  
 (+ 18143)  
 Usuario: Antonio González Armas  
 \* Noviembre 2015 (+3.100)



Son Enfermedades Raras  
 Junio 2022 ( 4353 )  
 Antonio Armas



# Podcasts del programa en:



# Plataforma de comunicación de Antonio G. Armas

Martes de 19 a 20 horas  
sábados de 21 a 22 horas

PROGRAMA DE RADIO  
*Enfermedades raras*  
EN LIBERTAD FM

Sábados de 20 a 21 horas  
Domingos de 19 a 20 horas

PROGRAMA DE RADIO  
*Investigadores por el mundo*  
EN LIBERTAD FM

*Investigación*

*Síndrome*



*Terapias*

*Inversión*

[www.antonioarmas.com](http://www.antonioarmas.com)

CONOZCA A *Antonio G. Armas*

[BUZÓN DE SUGERENCIAS](#)

NO DISPONIBLE

CURSO ONLINE  
*"Enfermedades raras:  
Razón integral"*

[CONTÁCTENOS](#)



Son todos los que están pero no están todas los que son. Otorgamos nuestro mayor reconocimiento a TODOS los agentes implicados con las enfermedades poco frecuentes.

SOMOS LA ALTERNATIVA AL DR. INTERNET  
CON ENTREVISTAS A PROFESIONALES  
EXTRAORDINARIOS.



[www.antonioarmas.com](http://www.antonioarmas.com)



## ESCUCHE LOS AUDIOS DEL PROGRAMA DE RADIO "ENFERMEDADES RARAS"

[ESCUCHE TODOS LOS PROGRAMAS](#)

El programa de radio está dirigido y presentado por Antonio G. Armas, todos los martes de 19 a 20 horas y sábados de 21 a 22 horas, en **Radio Libertad FM**.

Escuche un programa (2018 - 2023)

🔍 BUSCAR PROGRAMA

\* Para acceder a los programas publicados en esta web, por favor, diríjase a la plataforma www.antonioarmas.com, donde podrá ver el contenido de los programas.



### EL COLOR SE TIENE NOMBRE ; ASOC. CORRIDO CON EL CORAZÓN POR NIJOS

PROGRAMA DE RADIO 2018 - 2023



Programa de radio para promover la igualdad y poder de ciudadanía.

En el programa de radio científico "Enfermedades Raras", número 226, presentado y dirigido por Antonio G. Armas, el 27/05 en Radio Libertad FM de 19 a 20 horas, hemos entrevistado a:

- **Dra. Leirete Pérez de Muga**, Doctora en Derecho y Abogada por la Universidad de Valladolid y profesora de la misma desde 2005. Tras 35 años en que abandonó su vocación docente por esta enfermedad. Ahora escribe, comparte y divulga la problemática de las enfermedades raras y el dolor asociado a las mismas.

- **D. Raúl Izuel** (Presidente y fundador de la asociación "Corrido con el Corazón por Niños, Píe de Fuego" y a **D. Muga del Real** (Socio colaborador de la asociación y responsable del Blog "Niños y Amigos" para la discapacidad). Acompañados al **D. Natalia Domínguez**, trabajadora social de la asociación, su colaboración para generar este artículo.

🔊 ESCUCHA EL PROGRAMA

[MÁS INFORMACIÓN](#)

### DEFICIENCIA DE BETA MANANOSIDASE (CDG1) ; ANEMIA

PROGRAMA DE RADIO 2018 - 2023



Programa de radio para promover la igualdad y poder de ciudadanía.

[www.antonioarmas.com](http://www.antonioarmas.com)

# ALGUNAS MENCIONES



**III ENCUENTRO NACIONAL DE FAMILIARES Y AFECTADOS  
DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES  
Del 25 al 28 de Febrero 2015**

## 25 Miércoles

17:00 Llegada y acomodación  
20:30-21:30 Cena (cafetería)

## Día 26 Jueves

08:30-09:30 Desayuno (en cafetería)  
10:00-11:30 **Bienvenida III Encuentro Nacional Día Mundial ER** Lugar: Aula 3  
Aitor Aparicio. Director del CREER.  
Presentación del grupo: Marta Fonfria CREER  
11:30-12:30 **Taller "Musicoterapia"**. Coordina: Silvia Molia y Sonia Fernández.  
Logopeda y Fisioterapeuta CREER. Lugar: Gimnasio.  
12:30-12:45 Tiempo Libre  
13:00-14:00 **Programa de radio en directo Antonio Armas** "Programa Especial.  
Día Mundial ER". Lugar: Salón de Actos  
14:00-15:00 Comida (cafetería)  
16:30-18:30 **Taller "La nutrición en las enfermedades raras"**. Lugar: Cafetería

- **Dra. Joima Panisello**. Directora de FUFOSA Fundación para el Fomento de la Salud.
- **Miguel Cobo** Finalista del Programa de tv Top Chef.
- **Gerardo Mateo** Presentador de Canal 8 Burgos

20:30-21:30 Cena (cafetería)

CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE ATENCIÓN A  
PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS Y SUS FAMILIAS

PP-ENC-01.02



## El programa de radio «Enfermedades Raras» se muda a Gestiona Radio

18/02/2015Somos Pacientes

El programa de radio «Enfermedades Raras», que dirige Antonio G. Armas y con el que colabora Somos Pacientes, cambia de frecuencia y de día de emisión. A partir del 19 de febrero, el espacio pasa a emitirse cada jueves, de 13.00 a 14.00 horas, a través de la sintonía de Gestiona Radio. El estreno en la nueva emisora será con un especial en torno al Día Mundial de las Enfermedades Raras, que se celebrará el próximo 28 de febrero.

«Enfermedades Raras» tiene por objetivo informar y concienciar sobre las enfermedades poco frecuentes, patologías que en su conjunto afectan a cerca de 3 millones de españoles. Cada semana, el programa nos acerca a una enfermedad rara en concreto y, para ello, las asociaciones, federaciones y fundaciones de pacientes abrirán el programa para desgranarnos, desde un punto de vista siempre positivista, cuáles han sido los planes de actuación de sus entidades que han provocado una mejora en el bienestar de sus asociados.

Además de los aspectos políticos y legislativos, la investigación científico-médica también tiene un papel predominante en «Enfermedades Raras», en el que un especialista ofrece información sobre la patología tratada en cada programa desde dos puntos de vista diferentes: de una manera comprensible y cercana para los oyentes sin formación específica en el ámbito sociosanitario; y de forma científica, dirigiéndose principalmente a los profesionales sanitarios. Muchas enfermedades de esta índole necesitan ser tratadas día a día con personal sociosanitario de apoyo; por ello, logopedas, terapeutas, psicólogos y fisioterapeutas, entre otros, conformarán una de las principales secciones del programa.

En definitiva, «Enfermedades Raras» se presenta como un programa multidisciplinar, con multitud de agentes implicados, que pretende ser un referente informativo, divulgativo y científico sobre las enfermedades poco frecuentes. El programa puede seguirse en directo a través de las siguientes frecuencias de Gestiona Radio: 108.0 en Madrid; 107.1 en Valencia; 94.8 en Granada; 98.1 en Andorra; 95.1 en Oviedo, Gijón y Avilés; 87.5 en Alicante; 100.4 en Bilbao; 92.2 en Castellón; 107.8 en El Puerto de Santa María (Cádiz); 105.2 en Toledo; 94.0 en Tenerife; 94.3, en Pontevedra; 93.1 en Ferrol; 99.6 en La Guardia; 94.7 en Pontareas; 102.5 en Vilagarcía de Arousa; 107.2 en La Coruña; 101.5 en Cartagena; 92.6 en Murcia; 99.7 en Zaragoza; 92.2 en Marbella; 103.0 en Palencia; 92.6 en Valladolid; y 101.6, 91.7 y 107.1 en Gran Canaria.



## Las enfermedades raras se hacen oír en la UCM

A pesar de llevar el apellido de “poco frecuentes”, las enfermedades raras afectan a más de tres millones de personas en nuestro país. Para impulsar su investigación, la Universidad Complutense de Madrid y Gestiona Radio dirigen el proyecto de divulgación científica *UnivEERRsidad Complutense*, cuatro seminarios que coinciden con el Día Mundial de las Enfermedades Raras que se celebra hoy.



Las enfermedades raras se hacen oír en el proyecto *UnivEERRsidad Complutense*. / Irene Cuesta – Sinc.

**MARÍA MILÁN** | Cerca del 8% de la población padece una enfermedad rara, un porcentaje significativo en su conjunto si no fuera porque existen entre cinco y siete mil patologías cuya característica principal es su prevalencia: menos de un caso por cada dos mil. De ahí su denominación de “poco frecuentes”.

Comprometida con la misión de visibilizar e investigar estas dolencias, la Universidad Complutense de Madrid (UCM) se ha embarcado en *UnivEERRsidad Complutense*, un proyecto de divulgación científica con el programa [Enfermedades Raras](#) dirigido por Antonio Armas en Gestiona Radio.

Investigadores de la UCM, jóvenes que está realizando su tesis doctoral y personal sanitario de hospitales madrileños participan en este ciclo, que consta de cuatro seminarios y se celebra el último jueves de cada mes en la facultad de Medicina.

## Destacan la relevancia de la pérdida auditiva en enfermedades raras en el Día Mundial de la Sordera



CIBER | lunes, 8 de marzo de 2021

**Isabel Varela-Nieto**, jefa de grupo de la U761 CIBERER, ofreció una extensa entrevista sobre los diferentes tipos de hipoacusia y la importancia de la investigación en el especial "¿Qué sabemos de la sordera?" del programa radiofónico *Enfermedades Raras* el pasado 4 de marzo. Este programa, que presenta Antonio G. Armas, se emite cada jueves de 20 a 21h en *Libertad FM*.

### Últimas Noticias



Destacan la relevancia de la pérdida auditiva en enfermedades raras en el Día Mundial de la Sordera



Mejoran la eficacia y precisión de la edición genómica para el tratamiento de la epidermolisis bullosa



Nuevo seminario sobre terapia génica en enfermedades raras para pacientes y familias el 17 de marzo



Logran revertir la fibrosis pulmonar en modelos murinos con nanopartículas cargadas con un péptido



"Silencio" y "Gota a gota", ganadoras del primer Concurso CIBERER de Fotografía sobre Investigación en Enfermedades Raras

# TARGET DEL PROGRAMA

## a. Personas Físicas

- ❑ Oyentes no afectados o implicados con personas que padezcan E.R.
- ❑ Las personas con E.R., en las etapas infantil, juvenil y adulta, con las características siguientes, entre otras:
  - Que presenten déficits o discapacidades susceptibles de intervención.
  - Que requieran pautas educativas, intervenciones psicológicas, logopedas, asistentes sociales...
    - ❑ Las familias y cuidadores de las personas con E.R.
    - ❑ Los profesionales, los docentes y otras personas que trabajen con o para personas con Enfermedades Raras.

## b. Personas Jurídicas

- ❑ Las Instituciones públicas, privadas y centros de investigación que trabajen con o para personas con Enfermedades Raras.
- ❑ Las ONG'S de personas con Enfermedades Raras.
- ❑ Cualquier Compañía o Entidad que tengan relación directa o indirecta con los ámbitos de la Salud y Asuntos Sociales.
  - ❑ Redes Sociales.
  - ❑ Otros Medios de Comunicación.

**Radi**  **107.0**  
**Libertad**



**Universo:**  
Población mayor de 15 años.



**Fecha del estudio:**  
06 / 2018

**2σ**  
**2 sigma**

**Muestreo probabilístico, aleatorio simple (dos sigma)**



**Número de entrevistas telefónicas:** (En el conjunto de la cadena)  
402



**Error máximo sobre el total de la muestra:**  
4,99%



**Empresa que realiza el estudio:**  
 **INFORTÉCNICA** - [www.infortecnica.com](http://www.infortecnica.com)

Puede verificar la autenticidad de los datos del estudio consultando la web:  
[www.audiencia.org](http://www.audiencia.org) o en [www.audimedia.net](http://www.audimedia.net)



ÁREA  
Comunidad de Madrid



Área de realización del estudio:  
Comunidad de Madrid



Población del área encuestada:  
6.420.000



Poblaciones:  
Todas



## RESULTADOS

Área: Comunidad de Madrid

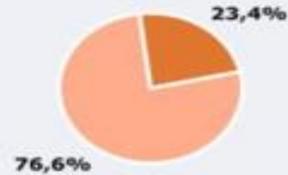
### Conocedores de la emisora



23,4 %

1.502.575

Universo: Población general



### Seguidores de la emisora ( Durante el último mes )



8,0 %

512.642

Universo: Población general



### Resultados generales - 24 horas

1,1 % *Share 24h*



39.433 *GRP 24h*

4.679 *Público medio*

Universo: Población general



audiencia.org

### Tiempo de audiencia diaria



1,0

13,1

112.305



Universo:

minutos / persona

Población general

minutos / persona

Población que sigue la emisora

total horas

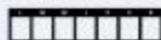
Población general

### Última vez que siguió la emisora



un día

1,3%



De 2 a 7 días

2,6%



De 8 a 30 días

4,1%

0,0% 1,0% 2,0% 3,0% 4,0% 5,0%



Universo: Población general



## RESULTADOS POR FRANJAS HORARIAS

Área: Comunidad de Madrid

### Preferencia horaria (Resultado general)



 Universo: Población que sigue la emisora

### Resultados generales - 8 horas

	% Share (8 horas)	 GRP (8 horas)	 Público medio
Mañana 	1,1%	22103	7869
Tarde 	0,7%	9028	3214
Noche 	1,6%	8302	2955

 Universo: Población general

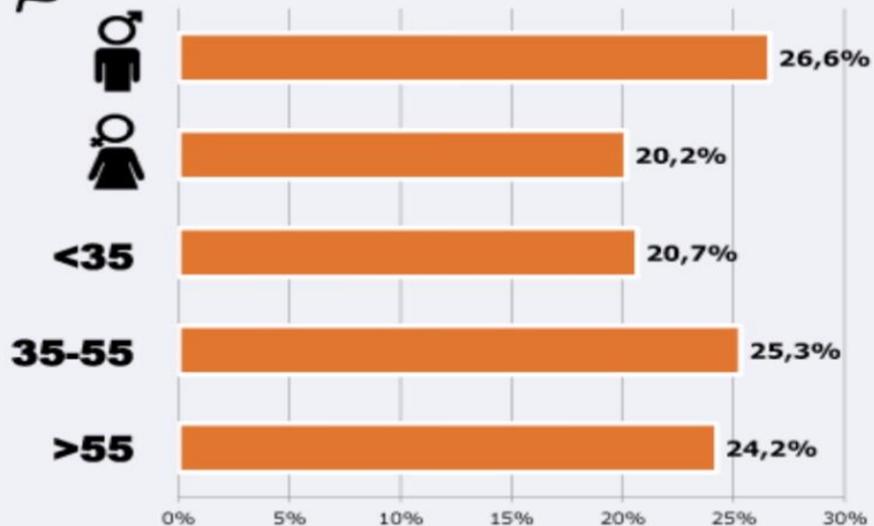


# RESULTADOS POR SEXO Y EDAD

Área: Comunidad de Madrid



## Conocedores de la emisora



Universo: Población general



## Tiempo de audiencia diaria minutos / persona

	Mujer	Hombre	<35	35-55	>55
Población general	1,2	0,9	0,9	1,2	1,1
Población que sigue la emisora	14,4	11,9	10,0	16,0	13,5

Proyecto MASCOVID – CSIC : Investigación y diseño de material y actividades de divulgación científica, sobre COVID-19, destinados a los jóvenes de la población española.

En el programa de radio científico "Enfermedades Raras" , número 318, presentado y dirigido por **Antonio G. Armas**, que se emitirá en Radio Libertad FM ([www.libertadfm.es](http://www.libertadfm.es) ), el jueves 16/12 de 20 a 21 horas, entrevistaremos a la **Dra. Mercedes Jiménez**, **Dra. Luisa Botella** y al **Dr. Ángel Cuesta**. Colaborarán también alumnos y profesores, de los *colegios Salesianos Carabanchel* y *Santa Rafaela María*.





Estimado Antonio,

Con motivo de nuestro 10º Aniversario, la Asociación SFC-SQM Madrid quiere reconocer la solidaridad de aquellas personas que han contribuido con su esfuerzo y colaboración a apoyar esta asociación, sus causas o a sus asociados.

Este apoyo incondicional nos permite desarrollar actividades que redundan en beneficio del colectivo al que representamos. Debido a las importantes limitaciones tanto físicas como económicas que implican estas patologías, consideramos de un gran valor cada aportación solidaria.

Por todo lo expuesto, nos complace otorgar el siguiente mérito a



Así mismo, se le hará entrega de una insignia que conmemora este reconocimiento.

Nuestra asociación queda eternamente agradecida por su colaboración y espera que podamos celebrar más logros conjuntamente.

María López Matallana  
Fdo.: Presidenta de SFC-SQM Madrid

## GANADORES PREMIOS REFERENTES

<i>Radio</i>	<i>Antonio G. Armas</i>
<i>Prensa</i>	<i>Luis de Haro</i>
<i>Televisión</i>	<i>La Ciencia de la Salud</i>
<i>Divulgador</i>	<i>Noah Higón Bellver</i>
<i>Investigador</i>	<i>Carmen Espinós</i>
<i>Proyecto de Investigación</i>	<i>Gema Esteban Bueno</i>
<i>Clínico</i>	<i>Àngels García Cazorla</i>
<i>Terapeuta</i>	<i>Cristina Olmo Paniagua</i>
<i>Ayuntamiento Solidario</i>	<i>Cheste, Valencia</i>



*"Premios Inclusivos 2017".*  
10 de Mayo de 2018  
a las 18:00 horas.

En conmemoración del Décimo Aniversario de INCLUSIVE,  
se procederá a la entrega de los *"Premios Inclusivos 2017"*.

*Presenta*  
*Euprepio Padula*

LUGAR  
FUNDACIÓN ONCE  
C/ de Sebastián Herrera, 15  
28012 Madrid  
🚶🚗 Embajadores

- AL VOLUNTARIADO  
D<sup>a</sup>. Lara Morello
- A LAS FAMILIAS  
D<sup>a</sup>. María del Carmen González Riera  
D<sup>a</sup>. Blanca Gómez García  
D<sup>a</sup>. María del Carmen Gómez García
- AL COMPROMISO SOCIAL  
Grupo Adecco
- A LA CAPACIDAD Y AL ESFUERZO PERSONAL  
D. Yuri Cordero Bohórquez  
D. Pedro Lainez
- A LA INFORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN  
D. Antonio G. Armas
- A LA TRAYECTORIA PROFESIONAL  
D<sup>a</sup>. Belén Fajardo  
D<sup>a</sup>. Carmen Pérez Anchueta
- PREMIO INCLUSIVO 2017  
D. Santiago Alcanda

Inscripciones en el siguiente email:  
[info@fundacioninclusive.org](mailto:info@fundacioninclusive.org)



PROGRAMA DE RADIO  
*Enfermedades raras*  
EN LIBERTAD FM

[www.antonioarmas.com](http://www.antonioarmas.com)

Todos los PODCASTS



PROGRAMA DE RADIO  
*Investigadores por el mundo*  
EN LIBERTAD FM

[www.antonioarmas.com](http://www.antonioarmas.com)

Todos los PODCASTS

Plataforma de comunicación de *Antonio G. Armas*

Programa Nº 337

Martes 17/05/22

19-20 H

Sábado 21/05/22

21-22 H



[www.libertadfm.es](http://www.libertadfm.es)

Escucharlo aquí  
en directo

Programa Nº 161

Sábado 21/05/22

20-21 H

Domingo 22/05/22

19-20 H

**Dra. Beatriz Morte Molina**  
Diagnóstico de enfermedades raras  
Pacientes no diagnosticados



**Dra. Rocío Talaverón Aguilucho**  
El sistema inmune en el tratamiento  
contra los tumores cerebrales



Robótica autónoma en la  
construcción

**Dr. Samuel Prieto Ayllón** (Emiratos Árabes)



جامعة نيويورك أبوظبي  
NYU | ABU DHABI



Mediación: evitando juicios  
**Dª Pilar Azorín y Dª Rocío Sempere**



Procuradoras Mediatoras  
En confianza



Instagram: [@radioinvestiga2](https://www.instagram.com/radioinvestigacionciencia)

Martes: 17/05: 19-20 H  
Sábado: 21/05: 21-22 H



[www.libertadfm.es](http://www.libertadfm.es)

Diagnóstico de enfermedades raras.

**Pacientes no diagnosticados.**

En el programa de radio científico "Enfermedades Raras", número 337, presentado y dirigido por **Antonio G. Armas**, entrevistaremos a la **Dra. Beatriz Morte Molina**. Agradecemos a CIBERER, su colaboración para gestar esta entrevista.



Instagram: [@radioinvestiga2](https://www.instagram.com/radioinvestigacionciencia)

Martes: 17/05: 19-20 H  
Sábado: 21/05: 21-22 H



[www.libertadfm.es](http://www.libertadfm.es)

El sistema inmune en el tratamiento  
contra los tumores cerebrales

En el programa de radio científico "Enfermedades Raras", número 337, presentado y dirigido por **Antonio G. Armas**, entrevistaremos a la **Dra. Rocío Talaverón Aguilucho**. Agradecemos a la Sociedad Española de Bioquímica y Biología Molecular, su colaboración para gestar esta entrevista.



# Enfermedades Raras

Martes 19-20 h y sábados de 21-22 h



[www.radiolibertad.es](http://www.radiolibertad.es)



[www.antonioarmas.com](http://www.antonioarmas.com)

**Radiolibertad**  
107.0

**Antonio G. Armas**  
**Radio Libertad**  
**[info@radioenfermedadesraras.com](mailto:info@radioenfermedadesraras.com)**  
**636 662 197**