

Dossier del programa de radio

Enfermedades Raras

Jueves de 13 – 14 h. en www.libertadfm.es



Plataforma de Comunicación
www.antonioarmas.com

Enero 2014- 2019

200 programas emitidos en directo
(+ 500 profesionales entrevistados)

CRONOLOGÍA DEL PROGRAMA



Año 2014

GESTIONARADIO^G Años 2015 - 2018



Año 2019 -

CONTENIDOS

Sinopsis general del programa

Colaborador General

Colaborador 2017-2018

Otros colaboradores

Acuerdos

Algunas entidades participantes

Algunos apoyos recibidos

Algunas cartas de participantes

Webs/ RRSS/ Menciones

Target del programa

Índices de audiencia

Objetivos 2018

SINOPSIS GENERAL DEL PROGRAMA

En España existe un elenco de investigadores científico-médicos, facultativos, personal socio sanitario y movimiento asociativo de las EERR extraordinario. Este programa de radio, en vez de quejarse sobre lo que no hay y lo que no se hace, se dedica a informar y divulgar acerca de la cantidad de proyectos y planes de actuación que se realizan diariamente en este país. Agradecemos el esfuerzo de estas personas y de las instituciones o empresas públicas o privadas que las apoyan. Positividad, positividad y positividad.

Mi nombre es Antonio González Armas, director y presentador del programa de radio "Enfermedades Raras". Es único en su género, novedoso y de alto interés social. Comenzó su emisión el día 25 de febrero de 2014. Un programa multidisciplinar con multitud de agentes implicados, que pretende ser un referente informativo, divulgativo y científico sobre las denominadas Enfermedades Raras. El 31 de diciembre de 2017 se habrán emitido **165 programas** y **475 profesionales de primera fila** habrán sido entrevistados.

La propiedad intelectual del programa es de D. Antonio González Armas. La emisora **Gestiona Radio**) presta sus instalaciones a cambio de un canon mensual. El programa pertenece exclusivamente a su director y presentador.

El formato abarca distintos ámbitos de actuación, dónde unas secciones son permanentes y otras pueden variar según las necesidades específicas del mismo.

El Colaborador general del programa es el **IMERSO**, a través del Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras y sus familias (CREER).

Las Asociaciones, Federaciones y Fundaciones de Pacientes, denominadas "Apoyo Informal", según el "Sistema Público de Equiparación de Oportunidades para las Personas con Discapacidad", pueden participar en el programa para desgranarnos desde un punto de vista siempre positivo, cuáles han sido los planes de actuación de sus entidades provocando una mejora en el bienestar de sus asociados.

La **investigación científico-médica** obtiene un papel predominante en el programa. La ciencia, como vía del estudio de nuestras debilidades como seres humanos, interviene en el programa para que podamos comprender con mayor cercanía a quienes conviven diariamente con sus patologías. **Un especialista clínico de la enfermedad** que abordemos, nos ilustrará desde dos perspectivas diferentes:

- Un primer bloque explicativo de la enfermedad con un lenguaje comprensible y cercano, dirigido a todos los oyentes sin formación específica en el ámbito sanitario y socio sanitario.
- Un segundo bloque, dónde el facultativo podrá explayarse con un lenguaje científico, porque su información irá dirigida principalmente a los profesionales sanitarios y socio sanitarios. Es una herramienta docente para los profesionales no relacionados directamente con las EERR porque les puede acercar al conocimiento de estas patologías.

Coparticiparán también representantes cualificados de Organismos y entes públicos o privados que desarrollen su actividad en el ámbito de las EE.RR.

Muchas enfermedades de esta índole necesitan ser tratadas día a día con **personal socio sanitario de apoyo**. Logopedas, terapeutas, psicólogos, fisioterapeutas... conforman otra de las principales secciones del programa.

Hispanoamérica es también un referente del programa, porque las sinergias entre el continente y España sobre este asunto son de gran importancia en ambas sociedades.

La música es protagonista porque cada semana tenemos una sección denominada "**Música raramente escuchada**". Cada semana dedicamos la música a un país en concreto y seleccionamos autores o grupos muy desconocidos, por raros, para el público español.

Índico las tres páginas webs donde se pueden escuchar todos los programas emitidos hasta la fecha, y donde se irán colgando todos los futuros:

- **FEDER** (Federación española de enfermedades raras)

- **Somos Pacientes** (mayor portal de internet de pacientes sobre estas patologías dependiente de Farmaindustria).

- **FEMEXER** (Federación mexicana de enfermedades raras)

El programa ha alcanzado acuerdos escritos y verbales o colaboraciones con, entre otros muchos:

- **FEDER** (Federación española de enfermedades raras)
- **Fecamm**
- **Fegerec**
- **Federación ASEM** (Enfermedades Neuromusculares)
- **Somos Pacientes**, dependiente de Farmaindustria.
- **CREER** (Centro de referencia estatal de enfermedades raras y sus familias)
- **CIBERER** (Centro de investigación biomédica en red de enfermedades raras)
- **ISCIII...**
- **Universidad Complutense de Madrid**
- **COSCE** (Confederación de Sociedades Científicas de España)

Colaboraciones con:

Instituto de Salud Carlos III. Instituto de Neurociencias CSIC-UMH. Alicante...

Centro de Investigación Biomédica de Bellvitge en Barcelona...

Multitud de hospitales en toda España: Hospital La Paz, Doce de Octubre, Germans Trias i Pujol de Badalona....

Sociedades profesionales: COSCE

Multitud de investigadores científico-médicos y profesionales del ámbito sanitario y socio sanitario.

Universidades públicas y privadas

Fundaciones públicas y privadas, etc..

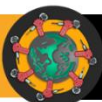
Plataforma de comunicación de Antonio G. Armas

Programas de Radio para Personas con Inquietudes y Avidéz de Conocimiento

www.antonioarmas.com

Estimados amigos y oyentes, les informamos de la programación de radio de la semana.

Investigadores por el mundo
EN GESTIONA RADIO



Enfermedades raras
EN GESTIONA RADIO

www.gestionaradio.com

Programa Nº 2
Martes 18/09/2018
Hora: 12:05 – 13 h.

- ✓ Investigadora española en Japón.
- ✓ Nuestro corresponsal de Japón en España.
- ✓ Embajada de Japón en Madrid.

*Todos los podcasts se podrán escuchar en la web

www.investigadoresporelmundo.com



Científicos Españoles
en Japón
在日本スペイン人研究者会

Programa Nº 184
Jueves 20/09/2018
Hora: 13:05 – 14 h.

- ✓ Personas con necesidades diferentes y el golf.
- ✓ La economía en los medicamentos huérfanos.

*Todos los podcasts se podrán escuchar en la web

www.radioenfermedadesraras.com



150 AÑOS 年
ESPAÑA JAPÓN
日本スペイン

Como consecuencia de la entrada en vigor del **Reglamento General de Protección de Datos (RGPD)** el 25 de mayo de 2018, nos ponemos en contacto con usted para informarle de que los datos de contacto que nos facilitó, están siendo tratados por los Programas de Radio "Enfermedades Raras" e "Investigadores por el Mundo" con todas las medidas de seguridad exigidas por la nueva normativa y con el único fin de mantenerlo informado de las entrevistas y contenidos que tratará el programa de radio cada semana. El programa no comparte sus datos con terceros y los conservará mientras usted no manifieste su oposición al tratamiento.

Si desea darse de baja en nuestro directorio de correo electrónico, podrá hacerlo a través esa dirección de correo "comunicacion@antonioarmas.com"

Un afectuoso saludo,

Antonio G. Armas

636 66 21 97

Plataforma de comunicación

www.antonioarmas.com

Investigadores por el Mundo

Martes de 12:05 – 13 h.

Enfermedades Raras

Jueves de 13:05 – 14 h.

www.gestionaradio.com

Plataforma de comunicación de Antonio G. Armas

Programas de Radio para Personas con Inquietudes y Avidéz de Conocimiento

www.antonioarmas.com

Estimados amigos y oyentes, les informamos de la programación de radio de la semana.

Investigadores por el mundo
EN GESTIONA RADIO



Enfermedades raras
EN GESTIONA RADIO

www.gestionaradio.com

Programa Nº 3
Martes 25/09/2018
Hora: 12:05 – 13 h.

Investigadora española en Suecia
Asociación de Investigadores
Españoles En Suecia
Centro Español de Investigación
"Basque Centre On Cognition, Brain
And Language"

www.investigadoresporelmundo.com



BASQUE CENTER
ON COGNITION, BRAIN
AND LANGUAGE

Programa Nº 185
Jueves 27/09/2018
Hora: 13:05 – 14 h.

Escuela de Formación
CREER - FEDER
Proyecto Conjuntos; Premios
Fundación FEDER

*Todos los podcasts se podrán escuchar en la web

www.radioenfermedadesraras.com



Fundación feder
para la investigación de
Enfermedades Raras

Como consecuencia de la entrada en vigor del **Reglamento General de Protección de Datos (RGPD)** el 25 de mayo de 2018, nos ponemos en contacto con usted para informarle de que los datos de contacto que nos facilitó, están siendo tratados por los Programas de Radio "Enfermedades Raras" e "Investigadores por el Mundo" con todas las medidas de seguridad exigidas por la nueva normativa y con el único fin de mantenerlo informado de las entrevistas y contenidos que tratará el programa de radio cada semana. El programa no comparte sus datos con terceros y los conservará mientras usted no manifieste su oposición al tratamiento.

Si desea darse de baja en nuestro directorio de correo electrónico, podrá hacerlo a través esa dirección de correo "comunicacion@antonioarmas.com"

Un afectuoso saludo,

Antonio G. Armas

636 66 21 97

Plataforma de comunicación

www.antonioarmas.com

Investigadores por el Mundo

Martes de 12:05 – 13 h.

Enfermedades Raras

Jueves de 13:05 – 14 h.

www.gestionaradio.com

COLABORADOR GENERAL



MINISTERIO
DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD

SECRETARÍA DE ESTADO
DE SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD



Colaborador de genética, 2017-2018



Otros colaboradores



PROYECTOS CONJUNTOS CONSOLIDADOS

2017-2018



UNIVERSIDAD
COMPLUTENSE
MADRID



CONFEDERACIÓN DE SOCIEDADES
CIENTÍFICAS DE ESPAÑA

DEPARTAMENTO DE BIOQUÍMICA Y
BIOLOGÍA MOLECULAR III

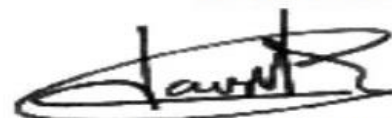
Ciudad Universitaria s/n. 28040 Madrid
Teléfono 91 394 14 56 Fax: 91 394 16 91

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: jfr@med.ucm.es



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.

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

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

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



neomed
Neomed Technologies, SL
C/... 100

Fdo. Cristina Barranco Cardiel

PROYECTO DE GENÉTICA CONSOLIDADO

2017-2018



ACUERDOS



Precarios ● org



ALGUNOS PARTICIPANTES



Confederación ACCU
Crohn y Colitis Ulcerosa





UNIVERSITAT DE
BARCELONA



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



UNIVERSIDAD DE BURGOS



Euskal Herriko
Unibertsitatea



UAM
UNIVERSIDAD AUTONOMA
DE MADRID



UNIVERSITY OF
LIVERPOOL



UNIVERSIDADE DA CORUÑA





Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital



Instituto de Investigación
Hospital 12 de Octubre

CLÍNICA
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

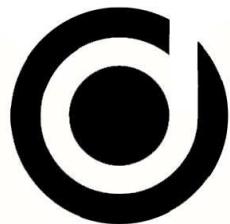
INGEMM



INSTITUTO DE GENÉTICA
MÉDICA Y MOLECULAR DEL
HOSPITAL UNIVERSITARIO LA PAZ







objetivo diagnóstico



Asociación Española
para la investigación y ayuda del
Síndrome de Wolfram





FADEPOF

Federación Argentina
de Enfermedades Poco Frecuentes





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

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

APOYOS



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
Juan Carrión
Presidente de FEDER

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, ISCHII, 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

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 ECRR.

La difusión de todos los programas a través de Somos Pacientes (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

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/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.

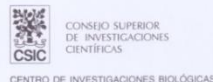
Por último tan sólo expresar un deseo y una necesidad respecto al programa, que la frecuencia a la hora de poder participar compartiendo experiencias y conocimientos, sea más frecuente y no un hecho aislado. Las personas que padecen una enfermedad rara, sus familias y los profesionales vinculadas a estas 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

ALGUNAS CARTAS DE PARTICIPANTES



Estimados compañeros,

Mi nombre es Luisa-Maria 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.

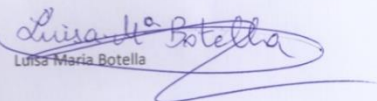
De ahí, mi apoyo incondicional al programa, y la recomendación de que se siga emitiendo, informando y ayudando a un colectivo, en general poco conocido e ignorado en el entorno médico y social.

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-Maria Botella

RAMIRO DE MAEZTU, 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/ Miconas, 143
28232 - Las Rozas (Madrid)
Tel. 91 631 90 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 clasificada de interés general, conforme al artículo 3 de la Ley 50/2002 de 26 de diciembre, e inscrita en el Registro de Fundaciones Acreditadas con el número 281316, según O.M. del 01/07/2004. CIF: G48597768



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 SOMBRAS DULCES 2013

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

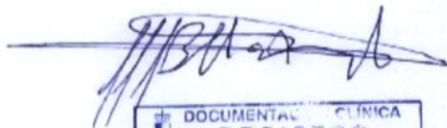
ASUNTO: Apoyo al Programa de Enfermedades Raras de Gestiona Radio

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 Salegh Salegh.



DOCUMENTAL CLÍNICA
REGISTRO
COMPLEJO HOSPITALARIO DE TOLEDO
22 JUN 2015
Anotación 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

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 Investigacion Principe 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 llegar 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

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

WEBS



Accede a todos los programas de "Enfermedades Raras"



Volver



Desde la Federación Española de Enfermedades Raras queremos acercarnos a 'Enfermedades Raras', programa de radio de Gestiona Radio, que dará comienzo el próximo 19 de febrero, y tendrá lugar entre las 13:00 y las 14:00 horas de cada jueves, tiene por objetivo informar y concienciar sobre las enfermedades poco frecuentes. Antonio G. Armas, director y presentador de 'Enfermedades Raras', explica que "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 desglosarnos, 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".

Asimismo, y 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. Seguir el programa

El programa puede seguirse a través de las frecuencias: 108.0 fm en Madrid, 107.1 en Valencia, 94.8 en Granada, 98.1 en Andorra, 95.1 en Oviedo, 95.1 en Avilés, 87.5 en Alicante, 100.4 en Bilbao, 92.2 en Castellón, 107.8 en el Puerto de Santa María, 105.2 en Toledo, 94.0 en Tenerife, 94.3 en Pontevedra, 93.1 en Ferrol, 99.6 en La Guardia, 94.7 en Ponte Areas, 102.5 en Villagarcía de Arosa, 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.

Y por internet en www.gestionaradio.com

ACCEDE AQUÍ A LOS PROGRAMAS



DESTACAMOS

III JORNADA SOMOS PACIENTES Se celebra el 3 de diciembre. Insíbete ya aquí.

BREVE MANUAL DE ESTILO Consejos para publicar informaciones en Somos Pacientes

FEDERACIÓN GALLEGA DE ENFERMEDADES RARAS Y CRÓNICAS (FEGEDEC) Escucha aquí el último programa de 'Enfermedades Raras'



MAPA DE ASOCIACIONES



sobre síndrome de Down

**Todos los podcast emitidos se cuelgan semanalmente en ambas webs.*



Programa de radio
«Enfermedades raras» con
Antonio G. Armas

Escuela Nacional de Sanidad e Instituto Max Weber

El programa de radio 'Enfermedades Raras' del 1 de diciembre de 2016, dirigido y presentado por Antonio G. Armas, ha informado sobre la Escuela Nacional de Sanidad y sobre el Instituto Max Weber. El doctor Antonio Ruíz, cirujano y director médico de la Clínica Ulcemed; el doctor Antonio Sarría, jefe del Departamento de Gestión de [...]

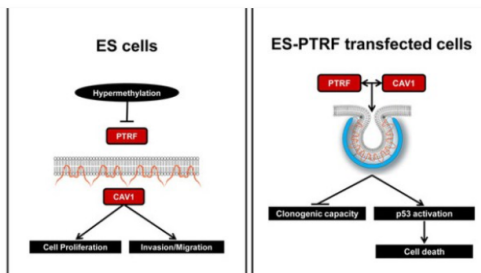
CBMSO y Kurere

El programa de radio 'Enfermedades Raras' del 24 de noviembre de 2016, dirigido y presentado por Antonio G. Armas, ha informado sobre el Centro de Biología Molecular Severo Ochoa (CBMSO), del CSCI y sobre la asociación Kurere. José Antonio López Guerrero, profesor titular de microbiología y director del grupo de investigación de NeuroVirología de la [...]

de enfermedades raras

Como mexicanos con enfermedades raras tienen derecho a recibir atención médica.

En los medios de comunicación



En los medios de comunicación
salud Investigación Tuits Información de

Describen por primera vez el metiloma del sarcoma de Ewing

"Es la primera vez que se describe el perfil de metilación del sarcoma de Ewing", comenta Òscar Martínez-Tirado, líder del trabajo.

www.femexer.org

CONTACTO PIDEUNDESEO



Senado impulsa crear Plan Nacional de Enfermedades Raras

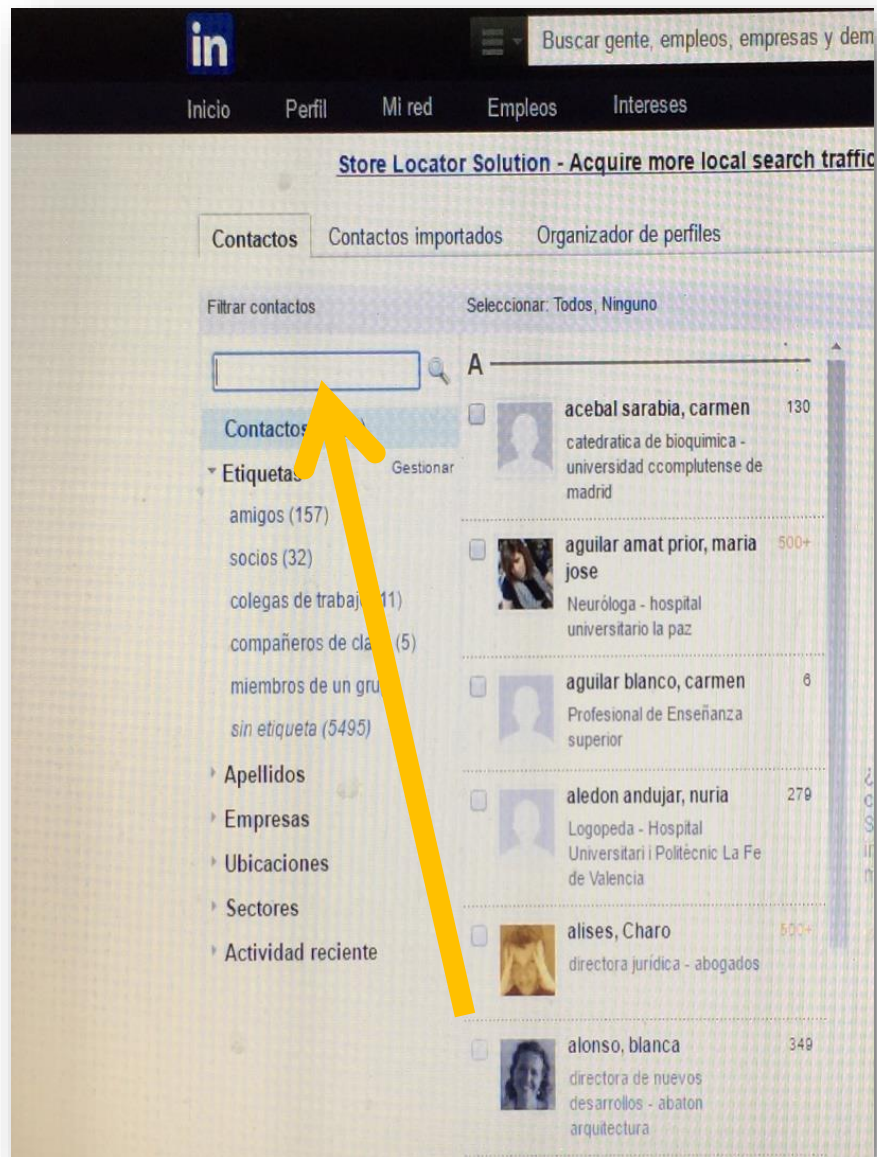
Trabajo internacional



En los medios de
comunicación Testimonios Trabajo
Internacional

«Casos como el de Nadia dañan a la ciencia y a los que luchamos por nuestros hijos con enfermedades raras»

He sentido mucha tristeza. Primero, por su hija; y también indignación.



*Contactos de LinkedIn, noviembre de 2017
(+ 17.700)
Usuario: Antonio González Armas
* Noviembre 2015 (+3.100)*



RRSS



*Noviembre de 2017 (4.500)
Son Enfermedades Raras*



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 Fonfría 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)



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

18/02/2015 Somos 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 Ponteareas; 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.

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.

Gestiona Radio: la economía, en primera persona

Gestiona Radio, que nació en el año 2009, inicia una nueva temporada en 2015 con el liderazgo de las emisoras económicas y siendo la radio temática que más crece.

Los rasgos que nos definen son:

- Alta calidad de contenidos
- Rigor e imparcialidad
- Estilo moderno y cercano

- Análisis en profundidad
- Perspectiva internacional

Nos hemos consolidado como la referencia informativa para directivos y profesionales del mundo de la empresa, esencial para tener una visión más completa, más global.

Dirigida a hombres y mujeres de perfil alto y medio-alto, que siguen la actualidad, la moda y el estilo de vida. Cosmopolitas y con variedad de gustos e intereses

Un crecimiento de audiencias espectacular que nos confirma como la alternativa que el mercado estaba esperando.

Una elaborada parrilla de programas temáticos de perfil económico y empresarial, junto a programas diversos.

Firmas de especialistas, entrevistas, reportajes, etc.

La emisora económica más escuchada
65.000
oyentes diarios
3ª ola EGM 2014

	Lun	Mar	Mié	Jue	Vie	Sáb	Dom
06:00							
06:30							
07:00							
08:00							
09:00							
09:30							
10:00							
10:30							
11:00							
11:30							
12:00							
12:30							
13:00							
13:30							
14:00							
14:30							
15:00							
15:30							
16:00							
16:30							
17:00							
17:30							
18:00							
18:30							
19:00							
19:30							
20:00							
20:30							
21:00							
21:30							
22:00							
22:30							
23:00							
23:30							
00:00							
00:30							
01:00							
01:30							
02:00							
02:30							

Dossier corporativo • 2015

PONTEVEDRA 94.3
FERROL 93.1
LA GUARDIA 99.6
PONTE AREAS 94.7
VILLAGARCÍA DE AROSA 102.5
LA CORUÑA 107.2
CARTAGENA 101.5
MURCIA 92.6
ZARAGOZA 99.7
MARBELLA 92.2
PALENCIA 103.0
VALLADOLID 92.6
GRAN CANARIA 101.6, 91.7, 107.1

Nuestros diales
MADRID 108.0 FM
VALENCIA 107.1
GRANADA 94.8
ANDORRA 98.1
OVIEDO 95.1
GUJÓN 95.1
AVILES 95.1
ALICANTE 87.5
BILBAO 100.4
CASTELLÓN 92.2
PUERTO DE SANTA MARÍA 107.8
TOLEDO 105.2
TENERIFE 94.0

ÍNDICES DE AUDIENCIA

El programa no tiene datos de EGM al tener una duración de una hora a la semana. Adjuntamos datos de la emisora por franja horaria de 12 a 14 horas de lunes a viernes. La franja horaria del programa (jueves de 13 a 14 horas) es muy potente y se emite en 28 provincias. Los inputs de cada programa son excelentes porque los oyentes son auténticos prescriptores de la información.

Los datos del Linkedin del programa, las visitas a las web de FEDER y Somos Pacientes y la información facilitada por las asociaciones, garantizan un crecimiento exponencial del programa. Su alto conocimiento y la referencia para poder ser escuchado en una franja concreta todas las semanas, incrementa la audiencia de cada programa.

Estimado Antonio:

Como hemos comentado por teléfono te facilito datos de audiencia, de cada jueves de 13 a 14 horas, del programa "Enfermedades raras".

Cada semana en radio convencional 20.000 oyentes, y en radio online (streaming y podcasts) otros 25.000. Los podcast escuchados en diferido el año 2016 han sido **15.630**. Seguro que gracias al buen trabajo y a la gran labor que realizas estas cifras aumentarán la temporada que acaba de empezar.

La repetición del programa los sábados de 06:00 a 07:00 y los domingos de 07:00 a 08:00 ha producido un incremento de oyentes muy notable, en Hispanoamérica y en las comunidades hispano hablantes en EEUU.

Un saludo,

Lucas M. Rodríguez
Director de Marketing

Velázquez, 105 4ª planta | 28006
t: 911 123 615 | m: [679 15 46 64](tel:679154664)

GESTIONARADIO 

Madrid, 22 de Noviembre de 2016

La sección dedicada al programa "Enfermedades Raras" de Gestiona Radio en la página web de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) ha recibido desde Enero hasta la fecha actual un total de 3.780 visitas.

feder
CIF: G-91018549
C/ Doctor Castaño, 17 - 1º
28007 Madrid
Tel: 91 533 40 00



feder@enfermedades-raras.org

CIF G91018549 Declarada utilidad Pública el 26-3-2010
www.enfermedades-raras.org

ANDALUCÍA | CATALUNYA | COMUNIDAD VALENCIANA | EXTREMADURA | MADRID | MURCIA | PAÍS VASCO
ARAGON | ASTURIAS | CANTABRIA | CASTILLA LA MANCHA | CASTILLA Y LEÓN | CEUTA | GALICIA | ISLAS BALEARES | ISLAS CANARIAS |
LA RIOJA | MELILLA | NAVARRA

OBJETIVOS

2018-2019

- Satisfacer la demanda de las asociaciones para hacer 30 monográficos de patologías nuevas el próximo año.
- Crear nuevos contenidos sobre EERR y su relación directa con la Discapacidad.
- Dar voz a otros centros del IMSERSO que no hayan participado, además de generar otros monográficos con CREER.
- **Potenciar la difusión de la investigación de las EERR** a través de entrevistas periódicas y frecuentes. La presencia del IMSERSO, áreas de sanidad de las comunidades autónomas, Ministerio de Sanidad u otros serían muy bien recibidas por el oyente.



- Cerrar nuevos acuerdos con entidades públicas y privadas, medios de comunicación, etc., provocará que el conocimiento del programa alcance nuevos nichos de oyentes.
- Potenciar el intercambio de información con nuevos centros hospitalarios, universidades, fundaciones, laboratorios, Institutos...
- Convertir el programa en el referente del ámbito de las EERR en el medio radiofónico, sobre la investigación, clínica de las enfermedades, profesionales sociosanitarios, discapacidad y EERR...

Aumentar la difusión del programa en países hispanoamericanos.



Antonio G. Armas

Gestiona Radio

info@radioenfermedadesraras.com

636 662 197

Skype: agarmas

Plataforma de Comunicación

www.antonioarmas.com

Investigadores por el Mundo

Martes de 13 – 14 h.



Enfermedades Raras

Jueves de 13 – 14 h.

