

➤ **II Congreso Internacional sobre Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras**

Los días 18 al 21 de febrero de 2004 tuvo lugar en Sevilla el II Congreso Internacional sobre Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras, organizado por el Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla y la Federación Española de Enfermedades Raras. El Real

Patronato contribuyó a este Congreso con la presentación del estudio sobre "Necesidades de los Pacientes Pediátricos con Enfermedades Raras y de sus Familiares", realizado por la Universidad de Cantabria, por encargo de este departamento, presentado por el director del mismo Dr. Miguel García Fuentes. Asimismo se presentó en este Congreso un informe sobre las actividades e iniciativas del Real Patronato en materia de soluciones al problema de las denominadas enfermedades raras, elaborado por Carlos Egea, funcionario de este organismo.

Comunicación individual y social

➤ **Jornadas sobre Discapacidad y Comunicación Social**

Durante los días 27 y 28 de octubre de 2003, el Real Patronato sobre Discapacidad y la Gerencia de Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León organizaron, en el Palacio de Congresos de Salamanca, una Jornadas sobre Discapacidad y Comunicación Social destinadas a profesionales y estudiantes de los medios de comunicación, responsables de asociaciones de o para la discapacidad y a profesionales del sector.

El objetivo principal de estas Jornadas fue propiciar que los medios de información reflejen una imagen realista de la discapacidad y de las situaciones de los afectados.

Los contenidos presentados en las Jornadas se agruparon bajo cuatro grupos temáticos: Visiones de la discapacidad; Tratamiento de la discapacidad en los medios; Acciones del sector; y Accesibilidad. Estos bloques coinciden con la estructura que el Real Patronato utiliza en su Seminario Iberoamericano sobre Discapacidad y Comunicación Social, que se ha venido organizando anualmente desde 1986 y que se enmarca dentro de la línea de trabajo del Real Patronato en pro de la mejora

de la comunicación social sobre discapacidad.

Durante las Jornadas se realizaron también dos talleres simultáneos que versaron, respectivamente, sobre trato adecuado de las personas con discapacidad y sobre cómo mejorar la comunicación social sobre discapacidad, basado éste último en una guía práctica para entidades editada el año pasado.

Se presentó también una nueva edición, revisada, del documento titulado "Comunicación Social en discapacidad. Cuestiones éticas y de estilo". Asimismo, al finalizar la jornada del día 27 se presentó un informe para directores de medios.

Una crónica detallada de esta reunión puede consultarse en www.polibea.com.

