

NOTA DE PRENSA (2 páginas)
23/11/2015

**EL MUSEO DE LA CIENCIA DE VALLADOLID ORGANIZA
MAÑANA, MARTES 24 DE NOVIEMBRE, LA CHARLA ‘¿ES
TAN RARO TENER UNA ENFERMEDAD RARA?’**

Última de las conferencias del ciclo ‘A tu salud’

El Auditorio del Museo de la Ciencia de Valladolid acoge mañana, **martes 24 de noviembre a las 19 h**, la charla '¿Es tan raro tener una enfermedad rara?', a cargo del genetista del Instituto de Biología y Genética Molecular (IBGM), Juan José Tellería Orriols.

Se define como enfermedad rara a aquéllas que tienen una prevalencia inferior a 5 personas por cada 10.000. Esto supone que, como máximo, unas 20.000 personas en España padecerían una de estas enfermedades; siendo la incidencia, en la mayoría de los casos, aún mucho más baja. Sin embargo, dado que el número de enfermedades raras descritas es de más de 7.000, esta cifra las convierte, en conjunto, en un problema de salud pública, ya que aproximadamente el 7% de la población padecerá una de estas enfermedades a lo largo de su vida. Esto supone unos 2 millones de españoles o... 15.000 vallisoletanos. Además, las enfermedades raras son la causa de un tercio de las muertes en niños menores de un año y una de cada diez muertes entre el primer año y los 15 de edad.

A pesar de todo ello, Juan José Tellería Orriols explicará que “la baja visibilidad social de cada una de estas enfermedades, la escasa rentabilidad social, política y económica, el poco interés de la industria farmacéutica por el desarrollo de tratamientos eficaces, y un sistema sanitario diseñado para el manejo de enfermedades comunes condicionan una importante desigualdad de los pacientes afectados en el acceso a tratamientos eficaces”.

‘¿Es tan raro tener una enfermedad rara?’ es la última de las conferencias del I ciclo 'A tu salud', iniciativa que ha contado con la colaboración del Parque Científico de la Universidad de Valladolid y la Fundación General Universidad de Valladolid (FUNGE). **La entrada es libre hasta agotar aforo.**

Breve currículum Juan José Tellería Orriols

Juan José Tellería Orriols estudió Medicina en la Universidad de Valladolid, donde realizó también el doctorado. Posteriormente, desarrolló su estancia postdoctoral, centrada en el estudio genético de la fibrosis quística, en el 'Istituto Giannina Gaslini' de Génova (Italia), la cual compaginó con su trabajo en el Human Genome Project. A su regreso se incorporó a la Universidad de Valladolid en calidad de investigador y, poco después, al laboratorio de genética del Instituto de Biología y Genética Molecular (IBGM), centro mixto de la Universidad de Valladolid y el CSIC.

En 1999, por primera vez en España, el laboratorio incorporó a las 'pruebas del talón' de los recién nacidos, el diagnóstico neonatal de fibrosis quística.

En el ámbito docente, es profesor asociado de la Universidad de Valladolid donde es coordinador de la asignatura Genética Clínica y profesor del Máster en Investigación Biomédica. Ha dirigido además, once cursos de la European School of Medical Genetics.

Su actividad investigadora se ha centrado especialmente en la genética de la fibrosis quística, las bases genéticas y farmacogenética del asma, el síndrome del X frágil y más recientemente en la genética de enfermedades neurológicas. Ha publicado también más de 60 trabajos en revistas especializadas, dirigido 11 proyectos de investigación y 7 tesis doctorales.

Más información

Museo de la Ciencia de Valladolid

Departamento de Comunicación: 983 144 300

prensa@museocienciavalladolid.es