NOTA DE PRENSA

Nuevas Tecnologías para mejorar la calidad de vida de las personas con Enfermedades Raras

FEDER e ITACA-TSB firman una alianza estratégica.

Se pretende impulsar proyectos tecnológicos dirigidos a estos pacientes

Valencia / Madrid 8 de abril de 2010.

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y el Grupo de Tecnologías para la Salud y el Bienestar, de la Universidad Politécnica de Valencia (ITACA-TSB), han establecido una alianza estratégica, a través de la firma de un convenio de colaboración.

Dicha alianza, pretende traducirse en el desarrollo y puesta en marcha de proyectos de e-salud, que permitan la mejora de la calidad de vida tanto de las personas con enfermedades raras como de sus familias.

La e-salud ofrece grandes posibilidades para este grupo de pacientes tan numeroso pero, también, tan heterogéneo. Así lo señala Claudia Delgado, directora de FEDER: "Para nuestra Federación este convenio supone 'abrir la puertas' a las grandes posibilidades que ofrecen las nuevas tecnologías, para cohesionar y hacer más fuerte a la comunidad de afectados por enfermedades poco frecuentes en España".

En este mismo sentido se pronuncia el Dr. Ignacio Basagoiti, Director Médico de TSB: "Mejorar la calidad de vida, y favorecer la comunicación y el autocuidado de los pacientes, han sido siempre nuestros objetivos en investigación. Estamos seguros que la colaboración con una organización tan importante como FEDER dará frutos en un breve plazo".

Proyectos en torno a la Inteligencia Ambiental, redes sociales y ayuda mutua, monitorización domiciliaria, acceso a información de calidad, geolocalización de obstáculos, y un largo etcétera, serán evaluados para valorar su utilidad en estos pacientes que, pese a padecer un grupo de enfermedades tan heterogéneo, comparten necesidades e intereses comunes.

Las enfermedades poco frecuentes –o Enfermedades raras- son muchas. Se calcula que superan las 6.000 diferentes. Los estudios existentes aseguran que en Europa la prevalencia de las enfermedades raras se sitúa en torno 7% de la población, estimando que en España pueden afectar a 3 millones de personas.

NOTA DE PRENSA

Acerca de FEDER http://www.feder.org.es

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) es la organización que integra a los pacientes con enfermedades de baja prevalencia, tratándose de una de las principales plataformas de pacientes en España.

Está constituida por más de 180 asociaciones, representa más de 1.400 enfermedades distintas y tiene como misión luchar por los derechos e intereses de los afectados, con el fin de mejorar su esperanza y calidad de vida.

Acerca de ITACA-TSB http://www.tsb.upv.es

ITACA-TSB es un grupo de excelencia, dedicado al desarrollo y transferencia de aplicaciones de nuevas tecnologías para la mejora de la calidad de vida: telemedicina y e-salud, e-inclusión, inteligencia ambiental (AMI) e información para la salud.

ITACA-TSB pretende aplicar iniciativas de promoción de la salud, específicamente en cuestiones como la actividad física y los hábitos alimentarios saludables, creando escenarios donde se integren técnicas de telemonitorización se señales vitales, gestión del conocimiento, aplicación de estrategias motivacionales, y un largo etcétera.

TSB pertenece al Instituto ITACA de la Universidad Politécnica de Valencia, y trabaja en importantes proyectos europeos y nacionales como PREVE, Vaalid, HeartCycle, Persona, Salupedia, Oasis, etc. Ofrece también soluciones para instituciones y empresas como Educasalud (Fundación Telefónica), Hospitalización Domiciliaria (Hospital La FE), Cirugía Mayor Ambulatoria (Hospital Dr. Peset), etc.

Páginas Web

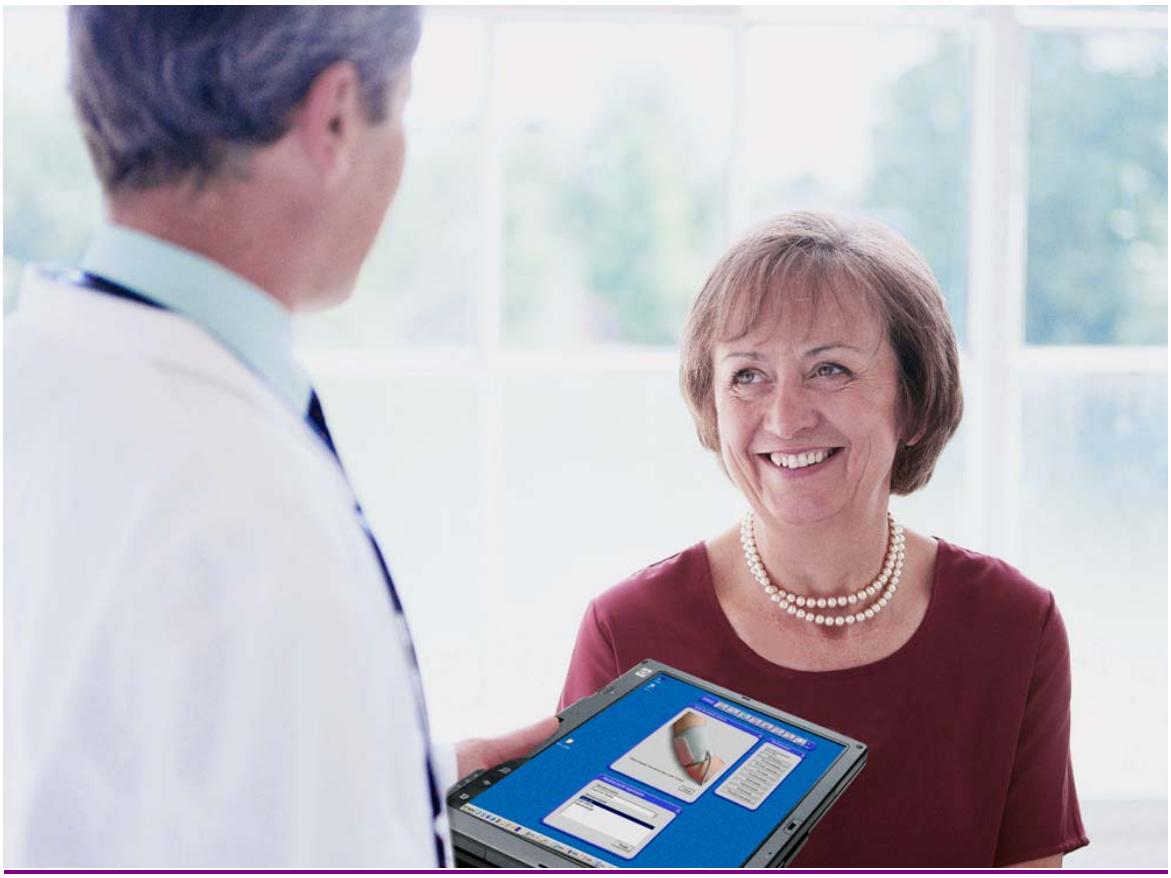
ITACA-TSB: ***www.tsb.upv.es***
FEDER: **http://www.feder.org.es/index.php**

FEDER Federación Española de Enfermedades Raras

ITACA tsb Tecnologías para la Salud y el Bienestar

Contacto

Si desea ampliar información, puede dirigirse a:

FEDER Tel.: 91 533 40 08 / 534 48 21
María Tomé Dpto. Comunicación — FEDER
comunicacion@enfermedades-raras.org
C/Comandante Zorita, 13-Oficina 603 — 28020 Madrid

ITACA-TSB Tel.: +34 963 898 000
Ignacio Basagoiti. Director Médico
jbasago@upvnet.upv.es