

La clínica jurídica Universidad Internacional de La Rioja - Fundación Fernando Pombo colabora con FEDER para defender los derechos de las personas con Enfermedades Raras

- La [Clínica Jurídica UNIR - Fundación Fernando Pombo](#) ha elaborado dos informes sobre asuntos relevantes en la vida de las personas con enfermedades raras: "Inclusión educativa de menores con enfermedades raras" y "Derecho al Diagnóstico".
- Se trata de "una iniciativa imprescindible ya que, como resultado, podemos fortalecer nuestra área de defensa para poderla poner al servicio de las personas con enfermedades raras", tal y como ha valorado Juan Carrión, Presidente de FEDER.
- El propósito de esta colaboración es "ofrecer una solución técnico-jurídica útil para FEDER" a la vez que "hacemos transferencia de conocimiento de la universidad a la sociedad, contribuyendo, con ello, a que la vida de las personas que sufren alguna de las enfermedades raras, sea un poquito mejor", han señalado Adriana Pascual y Carmen Pombo, que lideran la Clínica.

14 de Diciembre de 2015. — La [Universidad Internacional de La Rioja \(UNIR\)](#) y la [Fundación Fernando Pombo](#), a través de su Clínica Jurídica, han elaborado en 2015 los siguientes informes: "Inclusión educativa de menores con enfermedades raras" y "Derecho al Diagnóstico" para la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

En palabras de Juan Carrión, Presidente de FEDER: "Se trata de una iniciativa imprescindible ya que, como resultado, FEDER ve fortalecida su área de defensa de derechos dotándose de nuevas herramientas y conocimiento jurídico para poderlo poner al servicio de las personas con enfermedades raras y sus familias cuyos intereses defiende".

Por su parte, Carmen Pombo, Directora de la Fundación Fernando Pombo señala que "el propósito de esta colaboración es contribuir a la mejora de la calidad de vida de pacientes con enfermedades poco frecuentes ofreciendo soluciones jurídicas a algunos de los obstáculos que les hacen especialmente vulnerables. Con esta iniciativa además buscamos sensibilizar y formar a los abogados del futuro en la promoción de los derechos de este colectivo".

En esta línea, Adriana Pascual, directora de la clínica jurídica, ha explicado que, por medio de estos informes, "hacemos transferencia de conocimiento de la universidad a la sociedad, contribuyendo, con ello, a que la vida de las personas que sufren alguna de las enfermedades denominadas raras, sea un poquito mejor. Por su parte, los alumnos que han elaborado dichos informes, se han llevado un legado de vital importancia para su

formación como profesionales y como personas: el que se involucra en causas de interés público, siempre acaba recibiendo más de lo que ha dado”.

Cada caso se plantea a varios grupos de alumnos y finalmente se envía a la entidad beneficiaria el caso que mejor solución jurídica ofrece a la necesidad planteada. En este caso, el informe seleccionado sobre “Inclusión educativa de menores con enfermedades raras” ha sido preparado por los alumnos de Grado en Derecho y de Máster de acceso a la abogacía de la UNIR, Alejandro García García, Andrés Felipe Hernández López, Lilian Solange Mac-Iver González, Marc Monroig Llop, Ángel Gómez Blanco, Juan Antonio Just Masip y Manuel Velasco Carretero y, como profesora clínica, la abogada Cristina Puigdemolas Carrera. En este caso se analizó la legislación aplicable y Jurisprudencia existente sobre los principales deberes y responsabilidades de la educación pública en relación a la promoción y defensa de los derechos de menores con enfermedades raras en el ámbito de la Comunidad de Madrid.

Por otro lado, el informe seleccionado sobre el “Derecho al Diagnóstico” fue elaborado por los alumnos Marta Martín Culebras, Manuel Domínguez Gómez, Cesar López Marques, Lukas Wesolowski, José Luis Corregidor Ramos e Itziar Guinea Esteban, bajo la coordinación del profesor clínico Diego Trillo Ruiz.

El informe realizado también a petición de FEDER tiene el doble objetivo de: (i) identificar la base jurídica del “derecho al diagnóstico”; y (ii) la construcción de los argumentos para que FEDER tenga la base jurídica para plantear la negociación de un programa o protocolo estatal, así como en cada Comunidad Autónoma, que garantice el cumplimiento de un adecuado tratamiento y seguimiento de los casos sin diagnóstico cuando exista una sospecha de enfermedad rara. Este novedoso informe está alineado con la medida tomada por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad para iniciar un [plan piloto para la mejora del diagnóstico genético de enfermedades raras](#), anunciado el 15 de octubre en el VIII Congreso Nacional de Enfermedades Raras celebrado en Murcia.

En la Clínica Jurídica UNIR-Fundación Fernando Pombo, la primera on-line creada en España, se resuelven casos reales propuestos por entidades sociales o colectivos vulnerables con los que colabora la Fundación Fernando Pombo. Desde que naciera la Clínica jurídica en 2013, se han resuelto 35 casos, siempre con la finalidad de tener un impacto social positivo en la entidad beneficiaria y/o el colectivo desfavorecido.

Las clínicas jurídicas son una herramienta docente que consiste en replicar la enseñanza clínica, propia de los estudios de medicina, en las Facultades de Derecho. El método clínico se basa en *aprender haciendo* y en el “aprendizaje-servicio”, que combina la enseñanza del Derecho con la asistencia jurídica en casos de interés social.

Sobre la Fundación Fernando Pombo

La Fundación Fernando Pombo nació en 2010 con la misión de impulsar en la abogacía el compromiso con los derechos de los más desfavorecidos. Desarrollamos soluciones jurídicas innovadoras para dar respuesta a los grandes retos sociales, prestando especial atención a generar un impacto positivo en la promoción de los derechos humanos. La Fundación promueve proyectos jurídicos de ámbito nacional e internacional, basándose en los valores de rigor, espíritu de superación y solidaridad.

Sobre la Universidad Internacional de La Rioja

La Universidad Internacional de la Rioja, es una universidad privada online, que nace en el año 2009 y que tiene como misión llevar el saber a cualquier lugar del mundo poniendo las nuevas tecnologías al servicio de la educación. Así, tiene una especial sensibilidad para atender a aquellos que por diversas circunstancias no puedan acceder a centros presenciales, o a los que pudiendo, prefieran optar por soluciones más abiertas e innovadoras que las tecnologías emergentes abran en la red. La personalización de la enseñanza y el acompañamiento del alumno son sus pilares. UNIR es una apuesta por la responsabilidad social, que se concreta, tanto en su propia metodología, como en los valores que quiere promover entre sus alumnos, como pone de manifiesto la existencia de la Clínica jurídica UNIR- Fundación Fernando Pombo.