



**Asociación
Gallega
Contra las
Enfermedades
Neuromusculares**



**DÍA MUNDIAL
Enfermedades Raras
2010**

"Pacientes & Investigadores: Juntos con la Vida"

2º encuentro en Vigo

"DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS"

7.000 Enfermedades Raras, entre las cuales 150 diagnósticos son de Enfermedades Neuromusculares

El sábado 27 de Febrero de 2010 a las 17.00 hrs.
en el VERBUM "Museo das palabras" Samil – VIGO -

PROGRAMA

- 17.00 h** Estrategia Estatal para las Enfermedades Raras
- **Dra. Carmen Navarro Fernández-Balbuena** Jefe de Servicio de Anatomía Patológica del Hospital do Meixoeiro de Vigo y representante de la CCAA de Galicia para la elaboración de la estrategia.
- 17.30 h** Ataxia de la Costa da Morte
- **Dra. María Jesus Sobrido Gómez** Neuróloga y genetista - Fundación Pública de Medicina Xenómica (Santiago de Compostela).
- 18.00 h** Rehabilitación neurológica en el paciente neuromuscular, enfermedades raras y su manejo.
- **Dr. Yerko Ivanovic Barbeito** Medico rehabilitador del CREER - Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus familias (Burgos)
- Al finalizar se abrirá un coloquio con los afectados, familiares y profesionales para responder a preguntas y dudas.

PROGRAMA INFANTIL



De 17.00 h a 19.30 h

Para los niños, actividades con monitores:
Juegos
Concurso de pintura
y merienda.



**Asociación
Gallega
Contra las
Enfermedades
Neuromusculares**



**DÍA MUNDIAL
Enfermedades Raras
2010**

"Pacientes & Investigadores: juntos con la vida".

Este año el movimiento enfermedades raras pretende lograr que su lema sea una realidad. Apoyando esta acción, ASEM Galicia apuesta por el encuentro y la información entre los investigadores y todas las personas afectadas o relacionadas con las enfermedades raras. La investigación es para muchos su esperanza.

El Día de las Enfermedades Raras se dirige principalmente al público en general, pero los mensajes también alcanzan a las autoridades europeas, nacionales, regionales y políticos, investigadores, médicos, académicos, industria farmacéutica y biotecnológica, además de los medios de comunicación.

El día tiene como objetivo:

- Aumentar la concienciación de las enfermedades raras y reforzar su importancia como prioridad de salud pública.
- Fortalecer la voz de los pacientes.
- Proporcionar esperanza e información a los pacientes afectados de enfermedades raras, en especial aquellos que no disponen de una red de ayuda.
- Reforzar la colaboración internacional en la lucha contra las enfermedades raras.

Concretamente, en 2010, el Día de las Enfermedades Raras busca:

- Promover el interés en la investigación en el campo de las enfermedades raras
- Promover la colaboración entre pacientes e investigadores
- Diseñar una política pública que influya en la agenda de investigación

Una enfermedad es rara cuando menos de 1 persona de cada 2000 esta afectada (norma europea). Se han identificado unas 7.000 enfermedades raras que provocan más o menos discapacidad y/o dependencia. Conciernen a 3 millones de españoles, 30 millones de europeos, alrededor del 6% de la población mundial. El 80% son de origen genético; cada semana, se detectan 5 nuevas patologías en el mundo

Las enfermedades neuromusculares son el grupo más homogéneo de las enfermedades raras. Con 150 diagnósticos que se caracterizan esencialmente por la pérdida progresiva de fuerza muscular. En Galicia afectan a unas 4.000 personas, a menudo con varios casos en una misma familia.

Es preciso que exista una difusión y formación continuada en el ámbito sanitario, a efectos de mejorar la calidad asistencial y diagnóstica de los pacientes, quienes se encuentran desamparados en aspectos de conocimiento de su patología. Es preciso implicar el binomio de calidad asistencial con calidad investigadora para poder conseguir progresos en el homogéneo pero internamente diferenciado grupo de las ENM.

Saber más:

- **ASEM Galicia** www.asemgalicia.com: entidad gallega que agrupa a los afectados por Enfermedades neuromusculares
- **FEDER** www.enfermedades-raras.org Federación española de Enfermedades Raras
- **EURORDIS** www.eurordis.org es el movimiento europeo de Enfermedades Raras