

Organiza y promueve:

Comité Organizador Día Mundial de las Enfermedades Raras
Ana Quintero, Federación Catalana Enfermedades Raras
Anna Ripoll, Delegación en Catalunya Federación Española de Enfermedades Raras
Jordi Cruz, Federación MPS España
Antoni Cumeras, Asociación de afectados de Hipertensión Pulmonar
Jordi Serra, Asociación Catalana Síndrome de Rett
Ricard López, Asociación Catalana pro personas con Sordceguesa
Mercè Bellavista, Asociación Catalana Síndrome X-Frágil
Francesc Cayuela, Asociación Española de Enfermos de Glucogenosis
Bernardo Gámez, ASEM Cataluña
Eva Giménez, Asociación Síndrome de Diente
Celestino Raya, Fibrosis Quística
Josep Torrent-Farnell, Hospital de la Santa Cruz i Sant Pau
Iolanda Arbiol, Plataforma Enfermedades Raras-UAB



NOTA DE PRENSA

Desde la constitución del Comité de Medicamentos Huérfanos de la EMA, hace 15 años

Más de 1.300 medicamentos huérfanos se encuentran en fase de investigación y 100 han recibido autorización de comercialización

- **En España, se estima que más de 3 millones de personas padecen una enfermedad rara, 400.000 de ellas en Cataluña**
- **El Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona acogerá el próximo 28 de febrero una jornada, para rendir homenaje a las familias cuyas vidas se ven afectadas diariamente por una enfermedad de este tipo**

Barcelona, 23 de febrero de 2015.-Desde que en 1999 se creara el Comité de Medicamentos Huérfanos de la Agencia Europea de Medicamentos (EMA), la investigación y desarrollo de nuevas alternativas terapéuticas para mejorar la calidad de vida de los pacientes y familiares de enfermedades raras ha experimentado un crecimiento exponencial. De hecho, en estos últimos 15 años, 100 medicamentos huérfanos han recibido la autorización de comercialización y, actualmente, más de 1.300 se encuentran en fase de investigación.

En el marco del **Día Mundial de las Enfermedades Raras**, El Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona acogerá el próximo 28 de febrero una jornada, para rendir homenaje a las familias cuyas vidas se ven afectadas diariamente por una enfermedad de este tipo.

La Comisión Gestora del Día Mundial de las Enfermedades Raras en Catalunya (integrada por asociaciones de pacientes, la Federación Catalana de Enfermedades Raras, FEDER Delegación Catalunya y la Plataforma de Enfermedades Raras de la Universidad Autónoma de Barcelona) ha sido la encargada de organizar esta jornada, que será presidida por el consejero de Salud de la Generalitat de Cataluña, Boi Ruiz.

Durante la bienvenida del acto, el consejero estará acompañado por la Dra. Cristina Iniesta, delegada de salud del Ayuntamiento de Barcelona; el Dr. Albert Salazar, gerente del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau; el Dr. Miquel Vilardell, presidente de la Comisión Asesora de Enfermedades Raras (CAMM) del Dpto. de Salud; el Dr. Josep Torrent-Farnell, miembro del comité de medicamentos huérfanos de la Agencia Europea de Medicamentos y profesor del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau-UAB; la Sra. Anna Quintero, presidenta de la Federación Catalana de Enfermedades Raras (FCAMM); y la Sra. Anna Ripoll, delegada en Catalunya de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

La Jornada se dividirá en dos mesas redondas. La primera estará dedicada a la investigación, y será moderada por el Dr. Jordi Ramentol, CEO de la compañía farmacéutica Ferrer, junto con Penélope Romero, miembro de ASEM Catalunya. Participará en esta mesa el Dr. Francesc Palau, director del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER); la Dra. Isabel Illa, catedrática de neurología de la UAB del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau; el Dr. Josep Maria Campistol, director médico del Hospital Clínico de Barcelona; y el Sr. Julián Isla, padre de Sergio, niño afectado por el Síndrome de Dravet y presidente de la Federación Europea Síndrome de Dravet.

La segunda mesa se centrará en el debate que llevarán a cabo los diferentes invitados sobre cómo conseguir

Organiza y promueve:

Comité Organizador Día Mundial de las Enfermedades Raras

Ana Quintero, Federación Catalana Enfermedades Raras
Anna Ripoll, Delegación en Catalunya Federació Espanyola de Enfermedades Raras
Jordi Cruz, Federación MPS España
Antoni Cumeras, Asociación de afectados de Hipertensión Pulmonar
Jordi Serra, Asociación Catalana Síndrome de Rett
Ricard López, Asociación Catalana pro personas con Sordceguesa
Mercè Bellavista, Asociación Catalana Síndrome X-Frágil
Francesc Cayuela, Asociación Española de Enfermos de Glucogenosis
Bernardo Gámez, ASEM Cataluña
Eva Giménez, Asociación Síndrome deDiente
Celestino Raya, Fibrosis Quística
Josep Torrent-Farnell, Hospital de la SantaCruz i SantPau
Iolanda Arbiol, PlataformaEnfermedades Raras-UAB



más impacto mediático con las enfermedades raras y la investigación en salud. Este debate será moderado por la Sra. Carme Basté, periodista y vicedegana de la Facultad de Comunicación Blanquerna y el Dr. Antoni Esteve, presidente de Farmaindustria. Contará con la participación del Sr. Josep Cuní, periodista; el Sr. Sebastià Serrano, catedrático de lingüística general de la Facultad de Filología de la UB; el Dr. Manel Esteller, director del programa de epigenética del Instituto de Investigación Biomédica de Bellvitge (IDIBELL), y la Sra. Eva Giménez, madre de Nacho, niño afectado por el síndrome de Dent y presidenta de la Asociación Enfermos de Dent (ASDENT).

Día Mundial de las Enfermedades Raras

En la Unión Europea, se calcula que hay entre 30 y 35 millones de afectados por enfermedades raras (dato equivalente a la población conjunta de Holanda, Bélgica y Luxemburgo). En España, se estima que los afectados superan los 3 millones y en Catalunya los datos reflejan más de 400.000 afectados.

En este contexto, este año se celebra la VIII edición del Día de las Enfermedades Raras a nivel mundial. La *European Organisation for Rare Diseases* (Eurordis), Federación Europea de afectados por una Enfermedad Rara que aglutina a las organizaciones nacionales, regionales e individuales a nivel europeo, propuso en 2008 la primera edición, escogiendo el día 29 de febrero por el simbolismo de esta fecha.

En su octavo año, la jornada hará hincapié en el trabajo constante y **continuado día a día, codo con codo, de los pacientes, familiares y cuidadores que conviven con una enfermedad rara**. Hasta la fecha, se han identificado más de 7.000 enfermedades raras diferentes, que afectan directamente la vida diaria de más de 30 millones de personas sólo en Europa. La compleja naturaleza de las enfermedades raras, junto con un acceso limitado a servicios de tratamiento, implica que los miembros de la familia sean, a menudo, la principal fuente de solidaridad, apoyo y cuidado de sus seres queridos.

El Día de las Enfermedades Raras 2015, **"Viviendo con Enfermedades Raras"**, rinde homenaje a los millones y millones de padres, madres, hermanos y hermanas, abuelos y abuelas, mujeres, maridos, tíos y tías, primos, primas, y amigos y amigas cuyas vidas se ven afectadas diariamente y **que son quienes viven el día en día y trabajan codo con codo** con una persona afectada por una enfermedad Rara.

Habitualmente crónicas y debilitantes, las enfermedades raras —el 80% de ellas, de origen genético— tienen una gran repercusión para toda la familia. Vivir con una enfermedad Rara se convierte en una experiencia de aprendizaje diario para los pacientes y las familias. Aunque tienen diferentes nombres y diferentes síntomas, las enfermedades Raras afectan la vida diaria de los pacientes y las familias de manera similar.

Para más información:

Iolanda Arbiol

Institutional Relations & Project Manager



PLATAFORMA

MALALTIES MINORITÀRIES

Sant Antoni Maria Claret, 167

08025-Barcelona

Telf: + 34 93 553 76 33

Fax: + 34 93 291 94 27

www.malaltiesminoritaries.uab.cat



Fundació
Salut i Envel·liment
UAB