



DÍA INTERNACIONAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

“PACIENTES E INVESTIGADORES: SOCIOS PARA LA VIDA!”

El día 28 de febrero es el tercer Día de las Enfermedades Raras.

En torno a este evento, cientos de grupos de pacientes y colaboradores organizan distintas actividades para crear conciencia sobre las enfermedades raras y los 30 millones de personas afectadas en Europa.

El Día de las Enfermedades Raras fue lanzado y está coordinado por la Organización Europea de Enfermedades Raras - [EURORDIS](http://www.eurordis.org) (www.eurordis.org), una federación que representa a más de 400 organizaciones de pacientes en 42 países. La campaña implica a las alianzas nacionales de enfermedades raras y a grupos de pacientes en 40 países, tanto de la UE como de los EEUU, Canadá, Argentina, Australia, Nueva Zelanda, Japón, China y Taiwán, entre otros.

La Unión Europea considera una enfermedad como rara cuando afecta menos de 1/2000 ciudadanos. El 80% tiene un origen genético y la mayoría de las enfermedades afectan a niños. La mayor parte de las enfermedades raras son graves, crónicas y ponen en riesgo la vida. Debido a su baja prevalencia, los médicos expertos son también raros, el conocimiento es escaso, la oferta de asistencia es inadecuada, la investigación es limitada y en muy pocos casos existe cura.

Este año el tema se centra en la importancia de la investigación en las enfermedades raras. La investigación representa la esperanza de millones de pacientes de enfermedades raras para los que no existe una cura hoy en día. En la última década, el progreso científico y médico ha abierto nuevas oportunidades en el campo de la investigación de las enfermedades raras; las enfermedades raras han hecho importantes contribuciones a la investigación y desarrollo de tratamientos para enfermedades más frecuentes.

El Día de las Enfermedades Raras 2010 destaca la importancia de la colaboración entre pacientes e investigadores. Una reciente encuesta llevada a cabo por EURORDIS, entre 300 organizaciones de pacientes y representando a más de millón de pacientes en 29 países, pone de manifiesto que los pacientes son importantes catalizadores de la investigación.

Los resultados de la encuesta serán presentados en el Taller Europeo organizado por EURORDIS, el 1 de marzo 2010, en Bruselas. Éste evento, organizado conjuntamente con [E-RARE](http://www.e-rare.eu) (www.e-rare.eu) en colaboración con la Comisión Europea, [Orphanet](http://www.orpha.net) (www.orpha.net) y [EuroPlan](http://www.europlanproject.eu) (www.europlanproject.eu), conseguirá que la investigación en las enfermedades raras se incluya en los proyectos de financiación pública.

De acuerdo con el tema de este año, se invita a las organizaciones de pacientes a nombrar a un científico, que haya ayudado en el avance de la investigación de su enfermedad, al Salón de la Fama en Investigación de Enfermedades Raras (39 nominaciones hasta ahora). Los pacientes a título individual pueden participar en el concurso fotográfico y de vídeo (más de 300 inscripciones hasta ahora) y compartir su historia en *Facebook* (más de 6000 fans hasta ahora y más de 50 que se unen cada día).

Más información en: www.rarediseaseday.org

Contacto para la Prensa:

Paloma Tejada -Tel : 33 (1) 56.53.52.61 - paloma.tejada@eurordis.org