



Una campaña de concienciación para mejorar la atención de los pacientes de enfermedades raras

Si pensaste que fue fantástico el primer día internacional dedicado a las enfermedades raras, que tuvo lugar el 29 de febrero de 2008 - el 'DÍA DE LAS ENFERMEDADES RARAS' - , ¡prepárate! La edición de 2009 promete ser mejor, más emocionante, más internacional y mucho más visible. Ahora es oficial: el Día, con una D mayúscula, es en verdad un evento internacional que se celebra el último día de febrero de cada año. Para el año 2009, el tema principal es el mismo que en 2008: *Enfermedades Raras: Una Prioridad de Salud Pública*, que cubre el periodo 2008-2011, pero centrándose en especial durante 2009 en la *Asistencia Centrada en el Paciente*.

'El DÍA DE LAS ENFERMEDADES RARAS 2009 será más global que nunca', dice Yann Le Cam, Director Ejecutivo de EURORDIS. 'Están invitados a participar todos los miembros del mundo, junto con las [Alianzas Nacionales](#) que actuarán como coordinadores nacionales, las Federaciones Europeas, nuestros socios, y las Autoridades Sanitarias de los Estados Miembros de la UE. Les proporcionaremos material e información. El evento de 2008 se celebró en toda Europa, desde Armenia y Rusia hasta España y Escandinavia, e incluso llegó tan lejos como Canadá. Para 2009, [NORD](#) (la Organización Nacional de Enfermedades Raras en EEUU) ya nos han confirmado que participará en el evento,' comenta Yann Le Cam con una gran sonrisa. 'Es fantástico. Cuantos más participantes, mayor impacto tendrá el Día y podremos hacer más por los pacientes.'



'¡Actualmente estamos creando una nueva web más funcional!' exclama Anja Helm, Directora de Relaciones con las Organizaciones de Pacientes de EURORDIS. 'La web estará en inglés, pero cada alianza nacional podrá añadir su propia información en el idioma que elijan. La información abarcará cuestiones locales sobre enfermedades raras, fotografías de pacientes e incluso videos.' Las personas que deseen participar en el Día podrán descargar información útil, como el paquete de información oficial, datos sobre las enfermedades raras, logotipos, folletos y pósteres. Esta información les permitirá llevar acciones a nivel local y nacional, en particular con Miembros del Parlamento y ministerios relevantes. En 2008, muchos pacientes y representantes de pacientes se reunieron con políticos locales. En 2009, se reforzará esta acción en vista de las elecciones al

Parlamento de la UE que se celebrarán en mayo: se organizarán reuniones con Miembros del Parlamento Europeo y candidatos con representantes de pacientes y los medios de comunicación en Centros de Expertos. También se organizará una Rueda de Prensa en Bruselas el 28 de febrero 2009.

'Cuando hablamos de visibilidad, es lo que queremos decir,' añade Anja Helm. 'Un claro signo de que cada vez se oyen más a los pacientes de enfermedades raras es la creciente participación de las Primeras Damas y de miembros de Familias Reales europeas en el Día de las Enfermedades Raras. En 2008, vimos personas influyentes como Eva Luise Köhler (Primera Dama de Alemania), el Presidente griego y su esposa, Su Alteza Real Gran Duquesa María Teresa de Luxemburgo, la Princesa Heredera Mary de Dinamarca, y la Princesa Heredera Victoria de Suecia, hablar en favor de las personas que viven con enfermedades raras. Esto debe continuar con fuerza en 2009.'



Pero esperar, que ¡hay más! El tan esperado libro, “La Voz de 12.000 Pacientes”, será presentado oficialmente el 28 de febrero 2009. El libro, publicado por EURORDIS, presentará las conclusiones de las encuestas de [EurordisCare 2](#) y [EurordisCare 3](#) sobre la experiencia y esperanzas de 12.000 pacientes representando 18 enfermedades raras y 24 países europeos. Detalla la metodología, los resultados totales, resultados por país y enfermedad, y cómo las encuestas han contribuido al desarrollo de políticas y acciones en favor de un mejor diagnóstico y asistencia para los pacientes de enfermedades raras. El libro es precioso, con una riqueza de información sobre lo que significa vivir con una enfermedad rara en el siglo 21, testimonios de pacientes y fotos. EURORDIS imprimirá y distribuirá el libro a sus miembros, pero no se quedará nadie sin él: será fácil descargarlo desde las webs de EURORDIS y del DÍA DE LAS ENFERMEDADES RARAS 2009. También estará disponible un resumen en seis idiomas.



Los preparativos para el Día están ya muy avanzados en EURORDIS y en muchos países, y literalmente se puede sentir la emoción en el ambiente. ‘El DÍA DE LAS ENFERMEDADES RARAS 2008 demostró que con una sola voz en Europa, somos más fuertes, más visibles y mejor escuchados,’ dice Dorica Dan, de la [Asociación de Prader-Willi de Rumanía](#). ‘Esta es la razón por la que estamos esperando con deseo el DÍA DE LAS ENFERMEDADES RARAS 2009.’ Simona Bellagambi, [Uniamo](#), está de acuerdo con Dorica. ‘Gracias a la cobertura de los medios de comunicación y al éxito del acontecimiento, nuestras peticiones de colaboración y financiación se han tomado más en cuenta. Solo necesitas demostrar que no temes hablar de los derechos de los pacientes de enfermedades raras’. ‘No estamos solos’, concluye Dorica Dan. ‘¡Juntos, podemos lograr muchas cosas para los pacientes!’

Contact: [Anja Helm](#)

Autor: Jérôme Parisse-Brassens
Traductor: Conchi Casas Jorde
Fotos: logo, Merel © EURORDIS; dancing © [European Commission](#)