

28 de febrero, Día Mundial de las Enfermedades Raras

3.000 PERSONAS PARTICIPAN EN UNA CARRERA SOLIDARIA PARA APOYAR EL CONOCIMIENTO DE LAS ENFERMEDADES RARAS

II Carrera Solidaria para divulgar la situación que sufren en España los enfermos afectados por estas patologías

Nota de Prensa

Durante el pasado fin de semana, más de 3.000 personas han participado en una carrera solidaria en la Casa de Campo de Madrid en cuya organización han colaborado la compañía biofarmacéutica Shire Pharmaceuticals Ibérica y, otras entidades, como la cadena de distribución Día (Grupo Carrefour), para apoyar el conocimiento de las enfermedades raras que organiza la Federación de Enfermedades Raras (FEDER), con el objetivo de difundir el conocimiento de estas patologías que en España que afectan a más de tres millones de españoles.

Los organizadores comentan que este segundo año han participado más de 3.000 personas, un 50% más que en la carrera organizada el año pasado y se han conseguido recaudar 12.000€, lo que supone un incremento del 70% frente a la cantidad lograda el año pasado.

Portavoces de la División *Human Genetics Therapies* de Shire Pharmaceuticals Ibérica - especializada en enfermedades de baja prevalencia- explicaron: **“queremos ser tan valientes como las personas a las que ayudamos. Apoyamos esta carrera para recaudar fondos que puedan ayudar a estos pacientes, así como para dar más visibilidad a estas enfermedades. Estas patologías no siempre son raras, sino que están mal diagnosticadas. Nuestra prioridad son los enfermos. Trabajamos para conseguir tratamientos que mejoren su calidad de vida”**, explicó Hector de la Riva, Delegado Científico de Shire HGT.

El Día Mundial de las Enfermedades Raras se celebra anualmente en todos los países el último día de febrero y la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS) y la Organización Nacional de Enfermedades Raras de Estados Unidos (NORD) coordinan estos actos en el ámbito internacional. El fin de estas actividades consiste en llamar la atención sobre las deficiencias en la asistencia sanitaria que existen para los pacientes con enfermedades raras en todo el mundo, y trabajar para encontrar soluciones globales que puedan ayudar a estos pacientes.

Se estima que existen entre 5.000 y 8.000 enfermedades raras conocidas, que afectan a más de 250 millones de personas en todo el mundo. En nuestro país un millón y medio de afectados viajan por la sanidad española en busca de diagnóstico y tratamiento y solo un 6% de estos pacientes logran acceder a un medicamento. Además, un 76% de ellos se ha sentido discriminado por sufrir una enfermedad, según el último estudio publicado por la Fundación Caja Madrid y FEDER.

Para Transito Olay, Responsable de Relaciones Institucionales de Shire HGT, ésta es una de las acciones que realiza su compañía **“Respaldamos el conocimiento de las enfermedades minoritarias en muchos países del mundo. En Estados**

Unidos y Reino Unido, nuestra entidad ha actualizado BraveCommunity.com, un punto de encuentro on line que tiene como objetivo poner en contacto a los pacientes entre sí y proporcionarles información relevante sobre las enfermedades minoritarias. Además, apoyamos la campaña "Global Genes Project. Wear That You Care™" (www.globalgenesproject.org), con el objetivo de aumentar la conciencia global sobre los desórdenes genéticos que pueden provocar el desarrollo congénito de una patología minoritaria. En otros países repartiremos más de 5.000 cintas azules de tejido vaquero con la idea de aprovechar el juego de palabras en inglés en su fonética "Jeans vs genes" - que suena igual en la lengua anglosajona - para que todos tengamos presente la existencia de las enfermedades minoritarias. ¿Quién no tiene un vaquero?", señaló Olay.

En opinión de Juan Ferrero, Director General de Shire HGT en España, "Es el segundo año que Shire apoya esta carrera solidaria con el objetivo de que estas iniciativas ayuden a la concienciación sobre estas patologías que suponen un problema de salud pública mundial y se puedan repartir los fondos entre los afectados", explicó Juan Ferrero.

Personas con patologías conocidas corren por el conocimiento de las enfermedades minoritarias

Entre los participantes en la carrera ha habido disparidad de edades, desde bebés que sufren alteraciones genéticas que iban en sus carritos empujados por sus padres a personas afectadas por una enfermedad rara. Impresionaba ver a afectados por cualquier otra patología correr para ayudar a que la sociedad conozca las enfermedades menos conocidas que la ellos mismos sufren.

Según los organizadores de esta carrera, el objetivo de este acto es mejorar la situación de los pacientes de enfermedades minoritarias y concienciar a la sociedad de la existencia de estas patologías para hacerlas así 'menos raras'.

Más de 3.000 personas, entre los que se encontraban afectados, familiares y amigos han participado corriendo durante cinco kilómetros con un mismo fin: la Esperanza en la investigación para que todas estas enfermedades puedan contar con algún tratamiento. "Queremos que en nuestro país exista una partida presupuestaria nacional destinada a la investigación y el cuidado de estos afectados como ya ocurre en otros países europeos como Reino Unido o Francia", comentaron los Presidentes de algunas de estas Asociaciones de pacientes.

"Sabemos lo que queremos: Enfermedades Raras, una prioridad social y sanitaria"

Luis Murillo, paciente afectado de Angioedema Hereditario comentó que hasta hace dos años, nadie sabía que enfermedad padecía pero, gracias a la comunicación masiva sobre la existencia de estas patologías, ahora "Desde hace dos años me doy cuenta que los facultativos están mucho más informados. Ya conocen más nuestras patologías, pero en muchas ocasiones no pueden darnos los medicamentos. Siento una gran vergüenza cuando en los hospitales de nuestro país no cuentan aún con medicamentos aprobados en España para tratar nuestra enfermedad. Se gastan el dinero en papeles, en campañas políticas y en fotocopias, pero no en medicamentos. Muchos afectados por

enfermedades minoritarias no podemos acceder a medicamentos por la situación económica de nuestro país. Me da mucha pena. Espero que este tipo de iniciativas mueva la conciencia política de algunos políticos andaluces”, afirmó Murillo, afectado por angioedema y padre también de un hijo que también sufre esta misma patología.

En opinión de Esther Sabando, Vicepresidenta de la Federación Española Contra la Fibrosis Quística, enfermedad de la que en España hay un millón y medio de portadores, este tipo de iniciativa hace que salgamos del anonimato. **“A veces creemos que estas enfermedades se ven externamente. Y no es así. Somos enfermos invisibles que podemos estar viviendo en tu edificio o en tu trabajo. Muchas de nuestras patologías no tienen rasgos externos y nuestra enfermedad no se ve por fuera. Estas iniciativas son una forma de decir que realmente existimos. No hace falta irse a otros países para ayudar. Las Asociaciones de pacientes estamos en tu ciudad. En nuestra comunidad madrileña -con la excusa de la crisis económica- nos han retirado muchas ayudas. En 2011, muchas asociaciones de pacientes podemos desaparecer”,** comentó Sabando.

Por la integración de los pacientes

En nuestro país, la asignatura pendiente es la integración social, laboral y sanitaria de los más de tres millones de afectados por Enfermedades Raras. Día a día, estos enfermos se enfrentan al desconocimiento de su enfermedad por parte de la sociedad, la falta de investigación, la escasez de información y la dificultad de acceso a los tratamientos.

Intercambiar experiencias, escuchar y que te escuchen, conocer otras personas que comparten motivos similares para seguir luchando y viviendo... Éstas son algunas de las razones por las que los pacientes aplauden este tipo de proyectos. **“Muchos somos los elegidos para poseer una condición diferente. El problema es que estamos muy dispersos y eso nos hace parecer raros. Pero por fuera somos igual que todo el mundo”,** señaló Montse Castellá, madre de un niño afectado por la Enfermedad de Gaucher Tipo III, al que se le practicó un trasplante de médula para intentar frenar su enfermedad.

Este grupo de personas, aparentemente silencioso, pero con mucha fuerza, busca su reconocimiento social y sanitario a través de estas iniciativas.

Enfermedades de baja prevalencia. Datos y cifras

Sólo en España, más de 3 millones de personas padecen alguna de las más de 7.000 Enfermedades Raras que existen. En Europa, hay más de 29 millones de personas afectadas, lo que supone un 8% de la población.

Una Enfermedad Rara o de baja prevalencia, es aquella que afecta a menos de 5 por cada 10.000 personas, según datos de la Red Epidemiológica de Investigación en Enfermedades Raras (REpIER).

Históricamente, la relativa baja frecuencia de estas enfermedades ha provocado su marginación en los sistemas de información sanitaria.

Sobre Shire. Su lema: “Ser tan valientes como las personas a las que ayudamos”

Shire Pharmaceuticals Ibérica, fue fundada en el año 2000, es subsidiaria de Shire PLC, una compañía biofarmacéutica con sede central en Reino Unido. Su principal misión es la estrecha colaboración con los especialistas para el desarrollo y comercialización de tratamientos que mejoren la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus clínicos.

Actualmente, Shire centra su actividad en las siguientes áreas terapéuticas:

- > *Terapias para enfermedades genéticas*
- > *Hematología*
- > *Gastroenterología*
- > *Nefrología*
- > *Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH)*

Shire tiene un compromiso con la comunidad científica a través de la financiación de proyectos de investigación, colaboraciones con distintas sociedades médicas y el fomento de la formación y divulgación científica.

CE Consultores
Gabinete de Prensa