



BOLETÍN INFORMATIVO

ESPECIAL CONGRESO INTERNACIONAL DE EERR
NOVIEMBRE de 2019<

Murcia, capital mundial de las enfermedades raras durante el XII Congreso Internacional organizado por D'Genes

La última edición de este foro formativo evidenció la buena salud de este encuentro, que siguieron presencialmente 750 personas



SÍGUENOS



www.dgenes.es

D'Genes, Asociación de Enfermedades Raras
Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela"
C/ San Cristóbal 7 | 30850 Totana (Murcia) |
696 14 17 08 | 968 076 920 |

El XII Congreso Internacional de Enfermedades Raras, un foro multidisciplinar de intercambio de conocimientos

El XII Congreso Internacional de Enfermedades Raras organizado por la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes se cerró después de dos intensas jornadas, los días 15 y 16 de noviembre, y tras el paso de medio centenar de ponentes de ámbitos sanitarios, de la investigación, educativos o sociales que han expuesto y puesto a disposición de los asistentes su trabajo o experiencia.

La inauguración contó con la presencia del consejero de Salud de la Región de Murcia, Manuel Villegas; y el presidente de D'Genes, Juan Carrión, entre otros. Durante dos días se pudo analizar y exponer la situación de los medicamentos huérfanos en España e Iberoamérica, avances en diagnóstico de patologías poco frecuentes y actualizaciones terapéuticas, se conoció el trabajo de investigadores y profesionales del ámbito sanitario y psicosocial o se escucharon testimonios de afectados y familias, estos últimos que pusieron el punto emotivo y en ocasiones reivindicativo para entender el día a día de las personas y familias que conviven con patologías poco frecuentes.

Además, se compartieron proyectos internacionales en torno a centros de recursos y servicios sociales especializados para la atención multidisciplinar de personas con enfermedades raras y sus familias o se pusieron sobre la mesa herramientas de participación y buenas prácticas del movimiento asociativo.

Además, se llevaron a cabo dos talleres centrados en herramientas y acceso a la comunicación de personas con enfermedades raras o sobre inclusión educativa y bullying donde se pusieron sobre la mesa programas de atención educativa en el aula y para fomentar la inclusión y propuestas contra el acoso escolar.

Este congreso contaba con la colaboración

de la Universidad Católica San Antonio de Murcia (UCAM). Además, contaba también con la colaboración de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER), Rare Diseases International y EURORDIS.

El acto de clausura tuvo lugar en la noche de ayer, con la presencia, entre otros, del presidente de D'Genes, Juan Carrión; la vicerrectora de Investigación de la UCAM, Estrella Núñez; la vicepresidenta de ALIBER y presidenta de la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (FADEPOF), Inés Castellano; y el alcalde de Totana, Juan José Cánovas, cuyo municipio vio nacer a D'Genes hace ya once años y en el que se celebraron las primeras siete ediciones de este congreso.

El XII Congreso Internacional de Enfermedades Raras se cierra con un éxito, avalado por cifras como las de setecientas cincuenta personas inscritas de manera presencial, alrededor de doscientas de manera on line, sesenta asociaciones de quince países iberoamericanos y de Europa representadas y treinta pósters presentados.

En el marco del congreso también tuvo lugar el II Simposio de Personas sin diagnóstico al que asistieron familias y personas en busca de un diagnóstico para su patología, que ha permitido dar a conocer a los asistentes proyectos de casos sin diagnóstico o enfermedades no diagnosticadas en el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras Instituto de Salud Carlos III o el Centro de Investigación en Enfermedades Raras (CIBERER).

La última edición de este evento, cuyo lema era "Las enfermedades raras, ante el reto de un abordaje global", congregó en un mismo espacio a afectados, familiares, clínicos,

investigadores, estudiantes, profesionales del mundo sanitario, social y educativo, así como representantes de la administración y de la industria farmacéutica.

El presidente de D'Genes se mostró muy satisfecho con el desarrollo de esta edición del congreso, y quiso agradecer a todas las personas e instituciones que han colaborado para el buen desarrollo del mismo, entre ellas la UCAM, institución que desde hace años pone a disposición de la asociación sus instalaciones del campus de Los Jerónimos para albergar este evento.

Además, avanzó retos en los que está inmersa la asociación, como el futuro centro multidisciplinar que se va a abrir en Lorca, la ilusión de poder dar forma en un futuro a una iniciativa de cohousing en Totana o la apertura de un centro multidisciplinar de atención a personas con enfermedades raras y sin diagnóstico en Andalucía, que podría ver la luz a partir de 2020.

Precisamente, la vicerrectora de Investigación de la UCAM, Estrella Núñez Delicado, resaltó que para esta institución el congreso organizado por D'Genes es "tan importante como especial" por el abordaje multidisciplinar de las enfermedades raras que se realiza en él y destacó en este sentido la presencia de investigadores, clínicos, docentes y alumnos, haciendo especialmente hincapié en la importancia de la concienciación acerca de las patologías poco frecuentes que supone en este último caso, ya que se trata de concienciar y acercar las enfermedades raras los profesionales del futuro.

Se cierra un Congreso pero desde D'Genes se trabaja ya en el diseño de la próxima edición, cuando se intentará conformar un programa amplio y detallado con los mejores especialistas y los temas más interesantes en torno a las enfermedades raras.



Durante dos días se congregaron en un mismo espacio investigadores, profesionales y estudiantes de áreas sanitarias, educativas o trabajo social, afectados y familias y representantes de la Administración y la industria farmacéutica



Medio centenar de ponentes expusieron sus conocimientos o experiencia en las diferentes mesas del XII Congreso





A lo largo de dos días se habló de investigación, tratamientos terapéuticos, buenas prácticas del movimiento asociativo, transparencia...



La Reina Letizia, Presidenta de Honor del XII Congreso Internacional de Enfermedades Raras

Para la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes volvió a ser un gran honor y motivo de gran alegría que de nuevo Su Majestad la Reina Doña Letizia aceptara la Presidencia de Honor del XII Congreso Internacional de Enfermedades Raras.

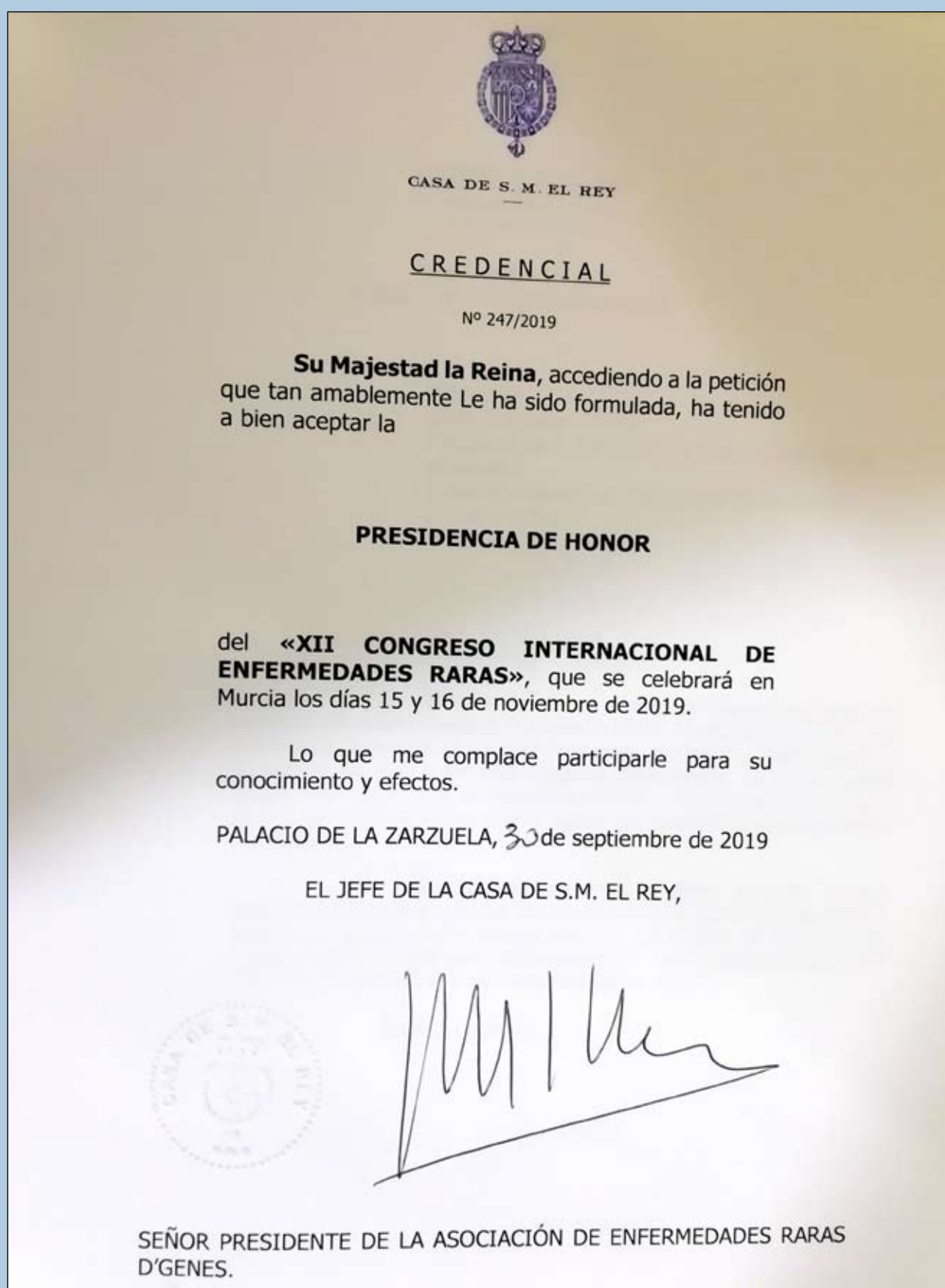
El presidente de D'Genes y del Comité organizador del Congreso, Juan Carrión Tu-

del, recibió con sumo agradecimiento la contestación de la Casa de Su Majestad El Rey a la invitación cursada, en la que se comunicaba que Su Majestad la Reina había tenido a bien aceptar dicha Presidencia de Honor.

Además, en la misiva, el jefe de la Secretaría de S.M. la Reina señalaba que la Reina

Letizia transmitía "Sus mejores deseos de éxito para este evento y Su cordial saludo para todos los asistentes al mismo".

El apoyo de una personalidad como la Reina es sin duda, un aval de la importancia y relevancia que edición tras edición ha consolidado el Congreso Internacional de Enfermedades Raras de D'Genes.



RECONOCIMIENTOS

La Consejería de Salud concedió el reconocimiento de interés sanitario al XII Congreso Internacional de Enfermedades Raras



XII CONGRESO INTERNACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS

Murcia, 15 y 16 de Noviembre de 2019

Las enfermedades, raras, ante el reto de un abordaje global

ORGANIZA

d'genes UCAM UNIVERSIDAD CATÓLICA DE MURCIA ALIBER ALIANZA INTERNACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS

COLABORA

feder Federación Española de Enfermedades Raras FEDE Federación Española de Enfermedades Raras EURORDIS EUROPEAN RARE DISEASES ORGANIZATION RARE DISEASES INTERNATIONAL

PATROCINADORES OFICIALES

SANOFI GENZYME BiOMARIN Alnylam

COLABORADORES OFICIALES

Intercept PTC KYOWA KIRIN janssen Takeda NOVARTIS PHARMACEUTICALS

PATROCINIO DE TALLERES

sistemas genómicos FUNDACIÓN QUAES ciberer

PATROCINIO PREMIOS COMUNICACIONES

fundación HEFAME

La Consejería de Salud de la Comunidad Autónoma de Murcia concedió el reconocimiento de interés sanitario al XII Congreso Internacional de Enfermedades Raras que se celebró en Murcia organizado por la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes los días 15 y 16 de noviembre. Este reconocimiento, que ya había obtenido este congreso en anteriores ediciones, es una muestra más de la importancia de este foro sobre patologías poco frecuentes, que reunió a un buen número de ponentes para abordar, desde un enfoque multidisciplinar, diferentes aspectos relacionados con enfermedades de baja prevalencia. Desde el comité organizador del XII Con-

greso Internacional de Enfermedades Raras muestran su satisfacción por el reconocimiento de interés sanitario de este acto científico sanitario, que viene a poner en valor su relevancia en materia sanitaria. Y es que el Congreso Internacional de Enfermedades Raras que organiza D'Genes se ha convertido en todo un referente en esta materia, dado que congrega cada año, y en esta edición no podía ser menos, a alrededor de medio centenar de ponentes que exponen desde diferentes ámbitos su trabajo y experiencia en el campo de las patologías poco frecuentes. Así, los días 15 y 16 de noviembre se dieron cita en este marco investigadores, clínicos, médicos de diferentes especiali-

dades, terapeutas, profesionales de áreas educativas, sanitarias o el trabajo social, representantes o miembros de asociaciones de enfermedades raras o discapacidad, personas que conviven con enfermedades raras y familiares, estudiantes... Fue, en definitiva, un congreso que evidenció el carácter multidisciplinar con el que hay que afrontar las patologías poco frecuentes. De hecho, al Congreso acuden muchos profesionales de diferentes ramas y estudiantes, aspecto éste muy importante por tratarse de los profesionales del futuro, los que en unos años deberán tratar a personas que conviven con una enfermedad rara.

Un congreso seguido en una veintena de países y que se retransmitió en directo

Este año, como novedad, el XII Congreso Internacional de Enfermedades Raras tuvo dos sedes diferenciadas. La jornada matinal del primer día se llevó a cabo en el auditorio y centro de congresos "Víctor Villegas" de Murcia, mientras que la jornada vespertina del primer día y el segundo al completo se desarrolló en el campus de la Universidad Católica San Antonio de Murcia,

Un total de 750 personas se inscribieron para seguirlo de manera presencial, mientras que unas doscientas lo hicieron de manera on line. Un año más, se ofreció esta modalidad para facilitar la participación de personas de fuera de Murcia, que no pudieran asistir. Por ello, se retransmitió por streaming en directo.

Además de verse en directo gracias a dicha retransmisión, todos los vídeos se han alojado en el canal de youtube, para que quien no tuviera la oportunidad de asistir o quien sí lo hiciera pero quiera volver a verlos, pueda hacerlo.

Las cifras avalan este XII Congreso Internacional de Enfermedades Raras, que cada año y cada nueva edición va rompiendo techos. Además del importante número de inscritos, tanto en la modalidad presencial como on line, hay que destacar también que medio centenar de ponentes y moderadores tomaron parte, aportando y compartiendo con el numeroso auditorio su trabajo y experiencia en sus respectivas áreas.

Además, también es de destacar el importante número de pósteres y comunicaciones científicas presentadas.

Y desde la asociación también se quiere poner en valor que se contó con 15 voluntarios que colaboraron y aportaron su tiempo y dedicación para que el Congreso saliera adelante.

El XII Congreso Internacional de ER en cifras

PRINCIPALES DATOS QUE ARROJÓ ESTE EVENTO



PARTICIPANTES

750 personas beneficiarias
presencialmente y 200 de manera on line

PONENTES Y MODERADORES

50 ponentes y moderadores expusieron sus
conocimientos y experiencia



TEJIDO ASOCIATIVO

Representantes o miembros de 60 asociaciones
diferentes de ámbito nacional e internacional
siguieron el XII Congreso



PAÍS DE PROCEDENCIA DE LOS INSCRITOS

España, Argentina, Brasil, Chile, Colombia,
Ecuador, Guatemala, México, Paraguay, Perú,
Portugal, Uruguay, Venezuela, Nicaragua y
Panamá. Asimismo, también se contó con
inscritos y se siguió de manera on line en
Australia, Reino Unido, El Salvador, Costa Rica,
República Dominicana, Israel y Alemania.



PROVINCIAS ESPAÑOLAS DE PROCEDENCIA

Mayoritariamente, obviamente, la procedencia
de las personas inscritas era España. Dentro de
ella, participaron en el Congreso personas de
hasta 16 provincias diferentes: Murcia, Albacete,
Madrid, Valencia, Castellón, Alicante, Almería,
Sevilla, Córdoba, Huelva, Barcelona, Burgos,
Badajoz, Palencia, Palma de Mallorca y Ciudad
Real.



PÓSTERES Y/O COMUNICACIONES

Se presentaron 30 pósteres y/o comunicaciones
orales por parte de profesionales y estudiantes



VOLUNTARIOS

Además del personal de D'Genes,i, se contó
con la implicación de 15 voluntarios



Cerca de una veintena de niños disfrutaron del programa de Respiro familiar ofertado por D'Genes para facilitar a las familias el acceso a las sesiones

Cerca de una veintena de niños disfrutaron del programa de Respiro Familiar ofertado por la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes durante el transcurso del XII Congreso Internacional de Enfermedades Raras.

Entre las personas que asistieron a este foro formativo, muchos de ellos eran familias, algunas de ellas llegadas desde otras provincias con niños. Con el fin de facilitar a los padres que pudieran

asistir a las ponencias o talleres programados, desde D'Genes se ofertó un programa de Respiro familiar atendido por profesionales de la asociación y voluntarios.

Durante el mismo, los pequeños asistentes, de entre 2 y 15 años, disfrutaron de juegos, manualidades, actividades deportivas, taller de jabón, cine forum y otras actividades de ocio bajo la supervisión y cuidado de varios monitores,

con el fin de que sus padres pudieran asistir a las exposiciones de los ponentes que les interesaran con la tranquilidad de tener a sus hijos bien atendidos. D'Genes quiere agradecer a las familias la confianza depositada al dejar a sus hijos en este servicio y a los monitores que estuvieron al frente del mismo su colaboración y buen hacer para que los niños y jóvenes disfrutaran y pasaran un buen rato durante el Congreso.



La presentación de una treintena de pósteres o comunicaciones orales, una muestra del interés por divulgar trabajos de investigación en enfermedades raras



Una treintena de pósteres y/o comunicaciones orales se presentaron este año al XII Congreso Internacional de Enfermedades raras, por parte de profesionales, investigadores y estudiantes, repartidos en las dos categorías habilitadas: salud y social y educativa. La importancia del número pero sobre todo de la calidad de los trabajos, da cuenta del interés que despierta este Congreso. El jurado evaluó uno a uno los pósteres y otorgó una serie de premios, algunos de los cuales contaban con el patrocinio de la Fundación Hefame, entidad que mostró su compromiso con las enfermedades raras premiando trabajos relacionados con la investigación en este ámbito.



En el marco del Congreso se celebró el II Symposium de Personas Sin Diagnóstico



El XII Congreso Internacional de Enfermedades Raras quiso dedicar un espacio a la realidad que viven muchas personas y familias que conviven con patologías no diagnosticadas y que, en muchos casos, llevan años de peregrinaje de médico en médico sin que se haya puesto nombre a su sintomatología. Por ello, en la segunda jornada del Congreso se celebró el II Symposium de Personas Sin Diagnóstico, en el que tuvieron cabida ponencias de investigadores que participan en proyectos de investigación de enfermedades raras y no diagnosticadas. El Symposium fue seguido además por muchas familias, ávidas de conocer avances y el trabajo que se lleva a cabo en esta materia.





Sobre todo y ante todo, el XII Congreso Internacional de Enfermedades Raras es un espacio de convivencia





El VII Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras congregó a representantes del tejido asociativo de 15 países

Murcia volvió a acoger por segundo año este foro, organizado por D'Genes y ALIBER en colaboración con FEDER, Eurordis y Rare Diseases International, y que permitió analizar la realidad de las enfermedades poco frecuentes en Iberoamérica

Los dos días antes de celebrarse el XII Congreso Internacional de Enfermedades Raras, se celebró en Murcia, también organizado por D'Genes y la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras, el VII Encuentro Iberoamericano de ER, Huérfanas o Poco Frecuentes.

Miembros y representantes de asociaciones de una decena de países se dieron cita en este encuentro, que permitió

la puesta en común de experiencias y acciones en estos países en torno a las patologías poco frecuentes.

En primer lugar se celebró la asamblea general de ALIBER, en el Centro Multidisciplinar de Atención Integral a Personas y Familias con Síndrome X Frágil y otras enfermedades Raras "Pilar Bernal Giménez".

Además, se llevó a cabo una visita al Hospital Clínico Universitario Virgen

de la Arrixaca, con una mesa redonda muy interesante en la que intervinieron facultativos y especialistas en genética y profesionales de Centros de Recursos, Servicios y Unidades de Referencia.

Además, también se celebró por la tarde una jornada sobre situación de las enfermedades raras en Iberoamérica en el Palacio de San Esteban de Murcia.

Asimismo, los asistentes fueron recibidos en el Ayuntamiento de Murcia por

los concejales de Servicios Sociales y Deportes y en el Palacio de San Esteban por el presidente de la Comunidad Autónoma de Murcia, Fernando López Miras.

Murcia volvió a acoger de nuevo, por segunda vez, este Encuentro Iberoamericano, que ya se celebró por vez primera en Totana en 2013, lugar y año en que se fundó la Alianza Iberoamericana de Enfermedades.





En el Palacio de San Esteban de Murcia los participantes en el VII Encuentro Iberoamericano fueron recibidos por el presidente de la Región de Murcia



Dossier de prensa

El XII Congreso Internacional de Enfermedades Raras tuvo amplia repercusión en los medios de comunicación. Tanto en los días o meses previos como durante su celebración, aparecieron noticias relativas a este evento en prensa, radio, televisión y medios digitales. A continuación, una pequeña muestra de referencias a este foro en diferentes medios de comunicación y webs, a las que hay que añadir también las numerosas menciones en redes sociales.



Entidades patrocinadoras

ORGANIZA



COLABORA



PATROCINADORES OFICIALES



COLABORADORES OFICIALES



Entidades patrocinadoras

PATROCINIO DE TALLERES



PATROCINIO PREMIOS PÓSTERES Y COMUNICACIONES PREMIOS FUNDACIÓN HEFAME



OTROS COLABORADORES



Desde la asociación D´Genes queremos agradecer a todos los patrocinadores y colaboradores que han contribuido a que el XII Congreso Internacional de Enfermedades Raras y el VII Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes haya sido una realidad.

Gracias por apoyar al colectivo de personas que conviven con patologías poco frecuentes.

