

The image shows a microscopic view of various biological structures, possibly cells or tissues, stained with different colors like blue, green, yellow, and red. A dark blue rectangular box is overlaid on the right side of the image, containing white text.

**XI CONGRESO INTERNACIONAL  
DE ENFERMEDADES RARAS**

16 Y 17 DE NOVIEMBRE 2018, UCAM

## Carta de Bienvenida

Once años nos separan de la primera vez que decidimos dar nuestros primeros pasos en el mundo asociativo con el objetivo de que personas y familiares con Enfermedades Raras tuvieran un servicio de calidad e integral, un lugar de encuentro y un espacio para la sensibilización y formación en todas sus esferas.

Echando la mirada hacia atrás nos encontramos con un camino de recorrido lento pero fructuoso, una experiencia enriquecedora y una trayectoria que nos sitúa como referente internacional en formación de calidad y en materia actualizada sobre enfermedades raras gracias a nuestro Congreso.

Las enfermedades poco frecuentes han recibido un impulso muy importante en estos últimos años, favorecido por la difusión en medios de comunicación, redes sociales, la conectividad entre asociaciones y las emergentes redes de trabajo e información, que han posibilitado acercar la realidad en materia social, política, sanitaria y educativa.

En 2017 tuvimos la suerte de cerrar nuestro octavo Congreso con una afluencia de 700 personas de forma presencial y 400 a través de formato online, con un total de 25 países representados. Acogimos 3 formaciones satélites paralelas a nuestro evento, configurando un espacio de encuentro para aquellas entidades que lo deseen. Hemos reunido a 60 representantes de asociaciones, recibido 100 póster y acogido a 70 ponentes. Además, generamos en menos de seis meses más de 100 notas de prensa en torno al Congreso y

registramos más de 12000 visitas en publicaciones a través de redes sociales y 10000 visitas en los perfiles web.

En esta edición hablamos de ‘Cuidar antes que curar’ puesto que la investigación y el conocimiento es lento, y las personas necesitan nuestro apoyo diario entendemos que el cuidado debe estar por delante de la ansiada curación. En este camino a la curación y del cuidado diario, el conocimiento debe ser la herramienta que se transforme en la clave principal para entender, implementar y mejorar las buenas prácticas, protocolos, tratamientos y actuaciones. Sin embargo, no podemos olvidar ni descuidar la importancia de los registros y unidades de referencia especializadas, la necesidad de continuar educando en el respeto en nuestras aulas y sociedad, la equidad en el acceso a tratamientos y en la mejora de los procesos diagnósticos tempranos. No podemos olvidar la igualdad y adecuación laboral, así como la lucha para desarrollar planes estratégicos sanitarios para intervenciones equitativas en cualquier lugar del mundo.

Del mismo modo, nuestra pequeña aportación a las enfermedades raras en la Región de Murcia se traduce hoy en una Entidad referente como D’Genes, que prestó durante el 2017 una atención directa semanal a más de 130 familias a través de su cartera consolidada de servicios profesionales y una atención anual de más de 500 consultas a través del Servicio de Información y Orientación, todo ello en estrecha coordinación con la Delegación Murciana de FEDER. Otros grandes pasos los han constituido la mejora de nuestras instalaciones y cobertura de servicio gracias a la consolidación del Centro Multidisciplinar Celia Carrión Pérez de Tudela, con el que se amplían nuestras expectativas de trabajo y se posibilita la atención integral a las personas con ER, siendo un centro único y referente en la Región de Murcia; hemos logrado el reconocimiento de Utilidad Pública y nuestro Ámbito Nacional, propulsando nuevas delegaciones en varios puntos de la geografía española. Del mismo modo el 23 de febrero de 2018, D’Genes abrió el Centro Multidisciplinar de atención a personas y familias con el síndrome X frágil y otras enfermedades raras Pilar Bernal Giménez, que si cabe ha posicionado aún más a D’Genes como la entidad de referencia en enfermedades raras de la Región de Murcia, e incluso a nivel nacional.

La formación que ofrecemos en patologías poco frecuentes a través de nuestro evento, está consolidada a nivel internacional. Organizado por D’Genes con la colaboración de AELIP y la Delegación de FEDER Murcia, constituye todo un reto educativo, divulgativo y de promoción a favor de las patologías de baja frecuencia que ha podido contar con la

presencia de SAR Doña Letizia, como presidenta de honor, investigadores y profesionales a la vanguardia en diferentes campos relacionados con estas enfermedades y como no, estudiantes, pacientes y amigos que nos han brindado su interés, apoyo y cariño.

Todo esto es y ha sido posible gracias al trabajo y esfuerzo de todas las personas que tenemos detrás: trabajadores, juntas directivas, comités, ponentes, entidades públicas y privadas, profesionales y voluntarios que nos han apoyado, acompañado y alentado durante todo el proceso de este largo camino. Sin ellos y sin nuestros asistentes no podría haber sido posible. Gracias a todos.

En esta XI edición, contamos con créditos de Formación continuada por la Consejería de Salud de la Región de Murcia, y con el interés científico sanitario del mismo, como años anteriores. Es nuestro compromiso la mejora y calidad en el mismo, y por tanto la búsqueda de la excelencia.

Bienvenidos al XI Congreso Internacional de enfermedades Raras y disfruten del mismo

**Juan Carrión Tudela**

Presidente del Comité Organizador

