

XIII CONGRESO INTERNACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS

**ON LINE
24, 25 Y 26 DE NOVIEMBRE DE 2020**

Carta de Bienvenida

Trece ediciones alcanza ya nuestro Congreso Internacional de Enfermedades Raras, que este año vamos a celebrar los días 24, 25 y 26 de noviembre. 2020 está siendo un año difícil. La pandemia de la COVID 19 ha marcado y está marcando el día a día. El entorno de las enfermedades raras no ha sido ajeno y se ha visto afectado desde diferentes ámbitos.

En este contexto, desde D´Genes hemos tenido también que adaptarnos y por vez primera nuestro Congreso anual va a tener lugar exclusivamente de manera on line y no presencialmente como ha venido celebrándose hasta ahora.

Las nuevas tecnologías, afortunadamente, ponen a nuestra disposición las herramientas para seguir manteniendo nuestra actividad formativa más importante y seguir contribuyendo a la difusión de experiencias y conocimientos en torno a las enfermedades raras.

Ya en anteriores ediciones nuestro Congreso combinó la presencialidad con la posibilidad de seguirlo también de manera on line vía streaming, llegando a personas de diferentes puntos de España y el extranjero. Este año, por las circunstancias, la modalidad on line va a ser la única opción, sin que por ello renunciemos a un programa amplio, denso en contenido pero ameno en las formas.

En esta edición queremos recoger “Nuevas demandas, nuevos desafíos” para seguir avanzando en el conocimiento de las patologías poco frecuentes. Queremos dar a conocer cómo se trabaja en el contexto internacional y hablar sobre los retos del sistema para garantizar el acceso a medicamentos huérfanos.

También queremos hablar de avances y retos de futuro en materia de investigación, un aspecto fundamental para las personas que conviven con patologías poco frecuentes porque, como hemos dicho en más de una ocasión, sin investigación no hay futuro.

Nos queremos acercar a asociaciones y entidades que trabajan con pacientes y afectados, con personas y familias en definitiva, para conocer buenas prácticas que redundan en proyectos que mejoran la calidad de vida de quien convive con patologías poco frecuentes.

Desde D'Genes estamos preparando esta nueva edición del Congreso con la misma ilusión de la primera, para poner a disposición de profesionales y estudiantes pero también familias, conocimientos, actualizaciones y experiencias en torno a las patologías poco frecuentes. Porque los tres colectivos son importantes para nosotros: los profesionales porque son los que sustentan y dan vida a las investigaciones, proyectos, tratamientos y terapias; los estudiantes porque son el futuro y nuestra esperanza; y las familias y afectados porque son nuestra auténtica razón de ser, y en quien tenemos siempre puestas todas nuestras miras para mejorar su calidad y esperanza de vida.

D'Genes lleva ya más de doce años trabajando por las enfermedades raras. Desde su nacimiento en 2008 en el municipio murciano de Totana hemos ido avanzando con pasos pequeños pero firmes y nos congratulamos de atesorar una dilatada experiencia, materializada en contar ya con cuatro centros multidisciplinarios de atención integral a personas y familias con enfermedades raras y sin diagnóstico, en los municipios murcianos de Totana, Murcia, y Lorca y el sevillano de El Coronil.

Del mismo modo, nuestra pequeña aportación a las enfermedades raras se traduce también en la creación de grupos de trabajo sobre enfermedades concretas. Precisamente, en el marco del Congreso tendrán este año cabida algunas de ellas con eventos satélites como simposios sobre Síndrome de Lyme, Síndrome de Alagille, Sin diagnóstico o Incontinencia Pigmenti.

La formación que ofrecemos en patologías poco frecuentes a través de nuestro Congreso, está consolidada a nivel internacional. Este evento, organizado por D'Genes con la colaboración de la Universidad Católica San Antonio de Murcia, constituye todo un reto educativo, divulgativo y de promoción a favor de las patologías de baja frecuencia.

Un reto que es posible gracias al trabajo y esfuerzo de un buen número de personas: junta directiva, comités, ponentes, profesionales y voluntarios que nos apoyan y acompañan. Gracias a todos por seguir sumando.

Bienvenidos al XIII Congreso Internacional de Enfermedades Raras.

Juan Carrión Tudela

Presidente del Comité Organizador

