

## **Totana, capital mundial de las enfermedades raras gracias a D´Genes**

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y la Asociación D´Genes organizaron del 14 al 18 de octubre el I Encuentro Iberoamericano de enfermedades raras en el Hotel Executive Sport de Totana.

La finalidad era compartir buenas prácticas a través del intercambio de experiencias, así como crear un espacio de convivencia entre las asociaciones con el propósito de asentar las bases de la I alianza iberoamericana, que allí se creó.

Los asistentes pudieron conocer más sobre la situación de la defensa de los derechos de las personas en Europa, la red de líneas de ayuda europea en enfermedades raras, el modelo asistencial en Europa, el Día Mundial de las Enfermedades Raras de 2014, la red social Rare Connect, la valoración de la discapacidad desde una perspectiva internacional o la traslación de la investigación biomédica a la atención sanitaria.

El viernes 18 de octubre se realizó el acto formal para el establecimiento de la I alianza iberoamericana. Colombia, Guatemala, Argentina, Ecuador, Brasil, Venezuela, Mexico, Portugal, Uruguay y España fueron los países que estuvieron presentes a través de asociaciones y familias. Por su parte, Europa estuvo representada a través de la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS), participando activamente en el congreso.