

# Carta de Bienvenida

## X Congreso Internacional de ER

Diez 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 ER 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 2016 tuvimos la suerte de cerrar nuestro noveno Congreso con una afluencia de 600 personas de forma presencial y 350 a través de formato online, con un total de 19 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 120 póster y acogido a 90 ponentes. Además, generamos en menos de seis meses más de 100 notas de prensa en torno al Congreso y registramos más de 9000 visitas en publicaciones a través de redes sociales y 6000 visitas en los perfiles web.

En esta edición hablamos de ‘Conocer el futuro, avanzar un sueño’ puesto que el conocimiento sigue siendo el pilar más importante que permite poner la pincelada de esperanza en el día a día, en un camino que no empieza ni termina en un diagnóstico o en un síntoma. 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. La calidad y solidez debe imperar en todos ellos.

Del mismo modo, nuestra pequeña aportación a las ER en la Región de Murcia se traduce hoy en una Entidad referente como D'Genes, que prestó durante el 2016 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 350 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. No podemos olvidar que en 2012 vimos nacer a AELIP, Asociación que lucha por la rareza de las Lipodistrofias y en 2013 gestamos el nacimiento de la constitución de la I Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras. Este mismo año, y en torno al X Congreso Internacional de enfermedades raras, tendremos el honor de inaugurar el primer centro de referencia y atención multidisciplinar en el síndrome X fragil y otras enfermedades raras "Pilar Bernal Jiménez" también aquí en la Región de Murcia, poniendo si cabe a Dgenes en la más alta esfera de gestión de centros de referencia en enfermedades raras a nivel internacional, con sus dos centros y sus diversas delegaciones.

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.

Bienvenidos al X Congreso Internacional de enfermedades raras y disfruten del mismo

Juan Carrion Tudela

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Juan Carrion Tudela', is positioned below the typed name.