

Miércoles, 11 de noviembre de 2015: Foro de debate sobre EERR

## ¿Cómo se puede ayudar a los más de 150.000 castellanoleoneses afectados por enfermedades raras?

**Existen 7.500 enfermedades poco conocidas pero sólo se tiene un mínimo conocimiento del 10% de ellas**

Castilla y León es el centro neurálgico de las Enfermedades Raras y Ultrararas en España, ya que en Burgos se encuentra el Centro de Referencia Estatal de atención a personas con Enfermedades Raras y sus familias (CREER), y es que más de 150.000 personas sufren alguna de estas patologías en Castilla y León, según datos de la Consejería de Sanidad.

Actualmente, existen unas 7.500 enfermedades poco comunes pero sólo se tiene un mínimo conocimiento del 10% de ellas. En España hay 3 millones de afectados, de los cuales el 57% son niños, el 12% son jóvenes y el 31% adultos. Lo más preocupante, sin embargo, es que sólo un 6% de todos ellos disponen de tratamiento específico.

El retraso en el diagnóstico, la falta de información de las patologías, la inexistencia de tratamientos o la dificultad en el acceso a los fármacos son algunos de los principales problemas con los que se encuentran estos pacientes y son los principales retos que se debatirán durante el “**VII Desayuno AELMHU**” que se celebrará en **Valladolid, el próximo miércoles 11 de noviembre**.

El VII desayuno “*Enfermedades Raras: un reto en el contexto sociosanitario*”, organizado por AELMHU (Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos) y FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras), contará con la participación de **Ignacio Burgos**, coordinador de los Grupos de trabajo de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos del Consejo Asesor de Sanidad; **Aitor Aparicio**, director-gerente de CREER; **Santiago de la Riva Compadre**, vicepresidente de la Fundación FEDER, miembro de la Junta directiva de FEDER y representante de FEDER en el Registro de Enfermedades Raras de Castilla y León; **Francisco Fernández**, periodista y director de Correo Farmacéutico y Diario Médico y **Luis Cruz**, presidente de AELMHU.

**ACTO: VII Desayuno AELMHU**

**DIA:** Miércoles, 11 de noviembre 2015

**HORA:** 10h

**Lugar:** Casa Revilla (C/ Torrecilla, 5) de Valladolid

***Para confirmar asistencia o gestionar entrevistas, contactar con Atravia:***

**Pol Masdeu**  
[pmasdeu@atrevia.com](mailto:pmasdeu@atrevia.com)  
93.419.06.30

**José Luis Arranz**  
[jlarranz@atrevia.com](mailto:jlarranz@atrevia.com)  
619 28 94 29