

II Jornadas sobre Amiloidosis Hereditaria por Transtirretina

JUAN CARRIÓN, PRESIDENTE DE FEDER Y SU FUNDACIÓN

Estimados amigos y amigas:

Bienvenida

Me gustaría comenzar mis palabras destacando que es un placer para mí ser parte de esta jornada que se configura como un punto de encuentro entre las familias que conviven con la Enfermedad de Andrade. Pero también entre profesionales sanitarios y sociales a **nivel nacional e INTERNACIONAL**.

Porque **desde el movimiento de pacientes, debemos posicionarnos como agentes activos en el fomento de la coordinación**, porque frente a las enfermedades raras ésta es la única opción. Precisamente por eso, el impulso de este espacio, además de ser un punto de encuentro, es un ejemplo muy tangible de trabajo en red entre pacientes, profesionales sociosanitarios e investigadores.

FEDER y la Asociación Española de Andrade

Me gustaría agradecer a la Asociación Española de Andrade que representa a este colectivo el contar con nosotros en este foro **al igual que lo hiciera EN LA PRIMERA EDICIÓN de estas jornadas**, en 2016. Juntos, trabajamos hacia un objetivo común: mejorar la calidad de vida de las personas y familias que conviven con enfermedades poco frecuentes en España.

Esta entidad es **1 de las 343 asociaciones** que caminamos juntas en la actualidad dentro de FEDER. Los **MÁS DE 20 AÑOS DE TRABAJO** que lleva a sus espaldas esta asociación la han convertido en una referencia para las familias que conviven con esta enfermedad en nuestro país, trabajando **tanto a nivel autonómico en las islas como ahora a nivel estatal**.

Una asociación con la que hace tan sólo unos meses subrayamos la necesidad de **impulsar un PLAN INTEGRAL DE ENFERMEDADES Raras A NIVEL AUTONÓMICO** ante la **Consejería de Sanidad**. Una consejería que **hoy también estará representada** aquí gracias a los esfuerzos de la Asociación Española de Andrade por integrar la perspectiva de todos los agentes implicados en el abordaje de estas enfermedades poco frecuentes.

Las jornadas

Y es que, la necesidad de impulsar un plan integral busca hacer extensible los pilares de la **Estrategia Nacional de Enfermedades Raras** a nivel autonómico. Precisamente por eso, su estado de situación de será uno de los pilares clave de esta jornada.

Junto a ello, hoy también abordaremos el **abordaje de esta enfermedad multisistémica** así como uno de los problemas más urgentes del movimiento de enfermedades raras: **el acceso a tratamiento**, ya que tan sólo el 5% de estas patologías cuentan con medicamentos.

Para lograr una fotografía amplia y actual de cada uno de estos ámbitos, la jornada se nutre de **CASI UNA VEINTENA DE PONENTES** en un claro ejemplo de trabajo en red.

Despedida

Sin duda alguna, se trata de un auténtico logro que pone de manifiesto los esfuerzos que desde el tejido asociativo estamos dedicando a hacer frente a los problemas comunes y más urgentes del quienes convivimos con una enfermedad poco frecuente.

Y todo ello, sólo podemos lograrlo juntos. Porque los **más de 3 millones de personas** con enfermedades poco frecuentes en España precisamos respuestas urgentes ante nuestras necesidades y porque sabemos, más que nunca, que invertir en futuro es invertir en esperanza.

DATOS DE INTERÉS

Datos de la entidad

Datos de la Entidad: Asociación balear de la enfermedad de Andrade (ABEA) > Asociación Española de la Enfermedad de Andrade (AEEA-AhTTR)-

Tipo de socio: Pleno Derecho.

Ámbito: Autonómico | Estatal.

Constitución: 9 de enero de 1997.

Ratificación de ingreso en FEDER (Asamblea): 22 de mayo de 2010.

Provincia, CC.AA: Palma de Mallorca, Islas Baleares.

Presidenta: Sonia Gutiérrez Nadal.

Datos de la jornada

- » **Juan Carrión también participó en las I Jornadas** que celebraron en 2016.
- » **Clausura la Consejera** de Salud de Islas Baleares, Patricia Gómez i Picard.
- » **19 ponentes** de carácter nacional e internacional. Entre estos últimos:
 - o Del Consorcio de Investigación de Amiloidosis (con sede en **EEUU** y **Reino Unido**).
 - o Del Hospital Santa María-CHLN de **Lisboa**.
 - o Del Hospital de Santo António, Centro Hospitalar de **Oporto**.
- » **Temas que se abordarán:**
 - o Estrategia de Enfermedades Raras (mesa de participación).
 - o La amiloidosis como enfermedad multisistémica.
 - o Tratamiento de la amiloidosis.

Sobre la amiloidosis por TTR

La PAF tipo 1, conocida como la Enfermedad de Andrade, es la **enfermedad amiloidótica familiar** que **afecta al sistema nervioso** periférico más común, **y es hereditaria**, pues sólo puede transmitirse de padres/madres a hijos/as. Las personas afectadas por dicha alteración, acumulan la sustancia anómala en diversos lugares del cuerpo, produciendo con el paso de los

años, una neuropatía, es decir, una alteración en el funcionamiento de los nervios y órganos (hígado y riñón, principalmente) que suele iniciarse en la cuarta década de la vida, aunque hay casos más precoces y también más tardíos.

En términos generales, las amiloidosis son un conjunto de enfermedades de las que **se han identificado más de 100 mutaciones** en el gen de la TTR. La Amiloidosis Hereditaria por Transtirretina (AhTTR) es una enfermedad considerada rara a nivel mundial aunque en algunos focos puede llegar a alcanzar una prevalencia elevada. En España, los **dos principales focos son Mallorca y Valverde del Camino (Huelva, donde también está federada la Asociación Valverdeña de Andrade)**.

Objetivos de la entidad

A pesar de disponer de recursos muy limitados, la asociación ha desarrollado un plan de trabajo para poder asumir sus objetivos, dividiendo sus actuaciones en áreas de trabajo.

Esta división responde a la necesidad de trabajar de cara a la sociedad y las administraciones, para incorporar a la agenda pública las necesidades de las personas con la Enfermedad de Andrade o PAF, y de cara a los afectados y sus familiares, ofreciéndoles información y apoyo, especialmente en el momento en que son diagnosticados.

- » **Sensibilización y reivindicación:** difundir, intermediar y conseguir recursos.
- » **Información de la Enfermedad de Andrade y sensibilización:** informar en general y sobre donación de órganos.
- » **Apoyo e información a pacientes:** informar, detectar necesidades y servir de apoyo.
- » **Grupos de ayuda mutua.**
- » **Actividades lúdicas.**