



El Puerto de Santa María, 16-2-17

## NOTA DE PRENSA

### **AESDE apoya a la federación española de enfermedades raras en su campaña *La investigación es nuestra esperanza***

Colabora en el Día Mundial de este tipo de patologías, instalará mesas informativas en centros de salud y hospitales de la provincia de Cádiz y participará en actos en Sevilla y Madrid

La Asociación Española de Disfonía Espasmódica (AESDE) participa este año con diferentes actividades a desarrollar en Andalucía y Madrid en el Día Mundial de las Enfermedades Raras, que desde 2006 se viene celebrando cada 29 de febrero. AESDE, como integrante de la Federación Española de Enfermedades Raras, apoya la campaña que bajo el lema *La investigación es nuestra esperanza* está desarrollando en todo el territorio español la citada entidad y además organiza algunos actos propios.

AESDE va a instalar mesas informativas en el centro de salud Casa del Mar de El Puerto de Santa María el día 20 de febrero y en el centro Federico Rubio el día 21. El día 22 la mesa estará en el hospital Puerta del Mar de Cádiz y el día 23 en el Hospital Universitario de Puerto Real. Socios de la entidad repartirán información sobre las enfermedades raras en general y también sobre la disfonía espasmódica en particular. Esta enfermedad se caracteriza por un desorden de la voz debido a una interrupción o disrupción del control motor de la laringe, el cual origina movimientos involuntarios de la musculatura laríngea durante la fonación. Esto hace que la voz se quiebre y tenga un sonido apagado, entrecortado, o forzado. Es una enfermedad rara, poco habitual, desconocida aún entre muchos profesionales de la medicina y otorrinos. AESDE trabaja para dar a conocer la enfermedad y los tratamientos que existen para paliarla. Para ello ha publicado dos

guías, una para pacientes y otra para médicos y profesionales de la sanidad, que fueron subvencionadas en su totalidad por la Diputación Provincial de Cádiz. AESDE informa también de que en el hospital Puerta de Mar de Cádiz está la unidad de referencia en Andalucía respecto a esta enfermedad para la asistencia de pacientes y la investigación de nuevas técnicas para curarla.

La presidenta de ASEDE, Encarna Caballero, junto a miembros de la directiva y afectados por la enfermedad asistirán al acto oficial del Día Mundial de las Enfermedades Raras que se celebrará el próximo 2 de marzo en el Museo del Prado, en Madrid. Este acto supone la cita central de la campaña de la federación para la sensibilización social por el Día Mundial de las Enfermedades Raras, cuyo lema este año es ***La investigación es nuestra esperanza***. La presidenta y directivos de AESDE también asistirán el 13 de marzo al acto que con este motivo se desarrollará en Parlamento de Andalucía.

La campaña de la federación tiene como objetivo concienciar a la sociedad sobre las patologías poco frecuentes y atraer la atención sobre la falta de equidad e injusticias que viven las familias que sufren estas enfermedades. En total, más de 300 entidades participan en España en el Día Mundial de las Enfermedades Raras organizando alrededor de más de 200 actividades. La campaña cuenta además con embajadores solidarios de alto prestigio internacional que acompañan a las familias en su lucha por mejorar la sensibilización y concienciación de las enfermedades poco frecuentes en España.

Una enfermedad rara puede afectar a cualquiera. Siete de cada 100 personas conviven con una persona que la padece. En España existen cerca de tres millones de pacientes, 500.000 en Andalucía.

. *Para más información: Encarnación Caballero, presidenta de AESDE*  
[asociacion@disfoniaespasmodica.org](mailto:asociacion@disfoniaespasmodica.org)  
- 956 857 562 - 600 651 062