



El Puerto de Santa María, 11-2-16

NOTA DE PRENSA

AESDE se suma a la campaña que pide más coordinación en la atención a pacientes de enfermedades raras

Colabora con 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 un acto en el Parlamento de Andalucía

La Asociación Española de Disfonía Espasmódica (AESDE) participa este año con diferentes actividades en el Día Mundial de las Enfermedades Raras, que se viene celebrando cada 28 de febrero. AESDE, como integrante de la Federación Española de Enfermedades Raras, colabora con las iniciativas impulsadas durante todo el mes por esta federación y además organiza algunos actos propios.

Entre los primeros destaca el acto que se desarrollará el mismo 19 de febrero en el Parlamento de Andalucía y que contará con la presencia y la intervención del consejero de Salud de la Junta de Andalucía, Aquilino Alonso Miranda, y del presidente del Parlamento, Juan Pablo Durán Sánchez. Intervendrán también en el acto el presidente de la federación, Juan Carrión Tudela, y su delegada en Andalucía, Gema Esteban Bueno. AESDE estará representada por su presidenta, Encarnación Caballero.

Carrión explicará cuáles son los objetivos y razones de la campaña emprendida este año en España en torno al día mundial, que no son otros que reclamar de las autoridades competentes la coordinación urgente, a nivel tanto autonómico, como nacional e internacional, de todos los agentes implicados en las enfermedades raras. La federación reclama a las autoridades competentes que pongan todos los esfuerzos a su alcance para favorecer el impulso, el establecimiento y la consolidación de

estructuras de coordinación que garanticen la atención de calidad a los pacientes, independientemente de su lugar de residencia y recursos. Información recopilada por la federación demuestra que 30 millones de europeos y 3 millones de españoles, uno entre 2.000, son personas que conviven con una enfermedad de baja prevalencia, patologías que suman más de 6.000 tipos en todo el mundo y que, en gran parte de los casos ponen en riesgo la vida quienes las padecen.

AESDE, en su permanente labor de difusión y prevención de la disfonía espasmódica, va a montar mesas informativas en los hospitales y centros de salud de la provincia de Cádiz, según el siguiente calendario:

Día 15. Centro de salud Pinillo Chico de El Puerto de Santa María.

Día 16. Centro de Salud Casa del Mar de El Puerto de Santa María.

Día 17. Centro de Salud Federico Rubio de El Puerto de Santa María.

Día 18. Centro de Salud Puerto-Sur de El Puerto de Santa María.

Día 24. Hospital de Puerto Real.

Día 25. Hospital de Jerez.

Día 26. Hospital Puerta del Mar de Cádiz.

Miembros de la asociación repartirán en dichas mesas información sobre las enfermedades raras en general, la disfonía espasmódica en particular y sobre las dos nuevas guías sobre esta enfermedad editadas en 2015 por AESDE: una para médicos y profesionales sanitarios y otra para pacientes y sus familias. Ambas guías, que han sido publicadas gracias a la ayuda de la Diputación de Cádiz, contienen amplia información sobre una enfermedad que 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. La Unidad de Disfonía Espasmódica del hospital Puerta de Mar de Cádiz es la unidad de referencia en Andalucía respecto a esta enfermedad para la asistencia de pacientes y la investigación de nuevas técnicas para curarla.

Para más información: Encarnación Caballero, presidenta de AESDE

asociacion@disfoniaespasmodica.org

- 956 857 562 - 600 651 062