

## Gaixotasun Arraroen Munduko Egunean

# GENEK FINANTZAKETA PUBLIKOA ESKATZEN DU IKERKETA ZIENTIFIKOA ETA GAIXOTASUN ARRAROEN ABORDATZE SOZIOSANITARIOA HOBETZEKO

- **Espanian gaixotasun neuromuskularrak dituzten 60.000 pertsona inguru daudela kalkulatzen da, gaixotasun arraroen multzorik handiena izanik.**
- **Terapiak eta diziplina anitzeko arreta eskuratzea funtsezkoa da gaixotasun arraroak eta gaixotasun neuromuskularrak dituzten pertsonentzat.**

GENEK (Gipuzkoako Eritasun Neuromuskularren Elkarte), Gaixotasun Neuromuskularren Espainiako Federazioarekin batera (ASEM Federazioa), finantzaketa gehiago eskatzen Administrazio Publikoari, gaixotasun arraroen diagnostikoaren eta tratamenduaren hobekuntzaren ikerketan aurrera egin ahal izateko, eta, horrela, gaixoen bizi-kalitatea hobetzeko.

Gaur, otsailak 28 astelehena, GENEk, ASEM Federazioko kideak, **Gaixotasun Arraroen Munduko Eguna** ospatuko du.

Egun berezi honetan, gogorarazi nahi dugu **ikerkuntza inoiz baino beharrezkoagoa dela** oraindik gaixotasun hauek sendatuko dituzten edo, behintzat, beren progresioa motelduko duten terapiak bilatzeko, gaur egun, gehienbat, sendatzeko tratamendurik gabe jarraitzen baitute.

**Terapietarako sarbidea eta diziplina anitzeko arreta** funtsezkoak dira gaixotasun arraroak eta gaixotasun neuromuskularrak dituzten pertsonentzat, bai eta arreta integrala bermatzea ere, ikerketarako **baliabideen hazkundean** eta tratamendu berritzaile, errehabilitatzaile eta aringarrietarako sarbidea hobetzean oinarrituta, **gaixotasun horien bilakaera geldiarazteko.**

Horregatik, GENEk, ASEM Federazioarekin batera, botere publikoei eskatzen die handitu ditzatela ikerketa biomedikoaren eta gaixotasun arraroen diziplina anitzeko osasun-arretaren pizgarriak, berariazko diru-hornidurekin.

Gaixotasun neuromuskularrek gaixotasun arraroen multzo handiena osatzen dute. Gerardo Gutiérrez ASEM Federazioko adituen batzordeko kideak emandako datuen arabera, **gaixotasun arraroen kasuen %20 gaixotasun neuromuskular hereditarioei dagozkie**, eta 60.000 pertsonak baino gehiagok gaixotasun neuromuskularra dute Espainian. **Gipuzkoa da 2A motako gerriko distrofia muskularrak (kalpainopatiak) jotako pertsonen prebalentzia handiena duen munduko eremua.** Esan genezake Gipuzkoako 100 pertsonatik batek gaixotasunaren eramailea dela.



GENE



Horregatik, GENEk, ASEM Federazioarekin batera, Gaixotasun Arraroen Eguna ospatuko du aurten ere, Europan gaixotasun arraro batekin bizi diren 30 milioi pertsonen bizitza hobetzeko lan egiten duten 74 herrialdeetako **988 gaixo-erakunde**en eskutik. "Share your colours" lelopean, EURORDIS-Rare Diseases Europe erakundeak koordinatutako Europako kanpainaren helburua mundu mailan gaixotasun arraroren batekin bizi diren 300 milioi pertsonentzat hobekuntzak ikusaraztea eta sortzea da.

### **Gaixotasun Arraroak**

Europar Batasunaren ustez, gaixotasun bat arraroa da 2.000 herritarreko bati baino gutxiagori eragiten dionean. Gaixotasun arraroek munduko biztanleriaren %3,5 eta % 5,9 artean eragiten dute gaur egun; **Europan 30 milioi pertsona** direla kalkulatzen da, eta **300 milioi mundu osoan**. Orain arte 6.000 gaixotasun arraro baino gehiago identifikatu dira. Arrarotzat hartzen direnen artean, gaixotasun neuromuskularrak dira talde nagusia.

#### **Informazio gehiago:**

GENE:

Beatriz Alesanco: 688 716 138

[infogene@gene.eu](mailto:infogene@gene.eu)

Federación ASEM

Rocío Girón: 662 363 528

[comunicacion@asem-esp.org](mailto:comunicacion@asem-esp.org)