



ÉRIC EMMANUEL SCHMITT, EMBAJADOR OFICIAL DEL PRIMER DÍA MUNDIAL DE LA AMILOIDOSIS 26 DE OCTUBRE DE 2021

El primer Día Mundial de la Amiloidosis, el 26 de octubre, da la bienvenida a Éric Emmanuel Schmitt como embajador oficial. Será **el embajador de los 18 países de Europa, América del Norte, América Latina y Oceanía** que participarán en esta jornada, cuyo objetivo es dar a conocer esta enfermedad rara y abordar la desigualdad en la atención a la amiloidosis por las diferencias en el diagnóstico, el tratamiento o los centros de referencia existentes en cada país.

ÉRIC EMMANUEL SCHMITT, EMBAJADOR INTERNACIONAL DE ESTE DÍA MUNDIAL

El novelista, dramaturgo y actor será el embajador internacional de este primer Día Mundial. **Participará en *Mi Amilostory* e interpretará el testimonio de un paciente** ante las cámaras y estará presente en el Facebook Live del 26 de octubre dedicado a la jornada con pacientes, médicos y asociaciones de amiloidosis de los 18 países participantes.

« Cuanto más raras sean las enfermedades, más debemos actuar colectivamente. Tenemos el poder, si nos unimos, de cambiar la situación. La amiloidosis avanza de forma oculta, sin mostrar inicialmente signos externos de discapacidad, mientras ataca insidiosamente nuestros órganos. En la actualidad, se tarda casi cuatro años en obtener un diagnóstico, cuatro años en los que el paciente sufre doblemente, por el dolor y el aislamiento. Este tiempo se pierde porque crea angustia y retrasa el acceso a un tratamiento que puede salvar la vida. Es un honor para mí ser embajador de este primer Día Mundial de la Amiloidosis. »

El embajador participará en la miniserie ***Mi Amilostory*** que se lanzará con motivo del día mundial, y **visitará próximamente un centro parisino de atención a la amiloidosis** para reunirse con el personal asistencial y los pacientes con el fin de comprenderla mejor. Llevará la voz de los pacientes a los medios de comunicación para darla a conocer y promover la investigación médica de la enfermedad. También estará **presente en el gran Facebook Live internacional del 26 de octubre**, que reunirá a pacientes y médicos de los 18 países participantes



26 OCTOBRE 2021

World Amyloidosis Day

BE THE LINK

L'amylose est une maladie rare et systémique, son diagnostic est un challenge et prend 3 à 4 ans dans la plupart des cas.*

Let's be the link qui unit les patients, le grand public et la communauté médicale pour de meilleurs soins de santé et une meilleure qualité de vie.

Rejoignez-nous
Worldamyloidosisday.org

AMYLOIDOSIS ALLIANCE
THE VOICE OF PATIENTS

La Journée Mondiale de l'Amylose est organisée par Amyloidosis Alliance avec les organisations mondiales de patients dans plus de 18 pays et 4 continents

*Hawkins P et al. Ann Med. 2015;47:625-630

LOS 18 PAÍSES MOVILIZADOS EN ESTA PRIMERA JORNADA MUNDIAL PARA FACILITAR LA MEJORA DEL DIAGNÓSTICO DE LA ENFERMEDAD



El tratamiento y el diagnóstico tempranos desde el inicio de la enfermedad mejoran la calidad y la esperanza de vida de los pacientes. La amiloidosis, como suele ocurrir con las enfermedades raras, permite el desarrollo de tratamientos innovadores que quizá puedan utilizarse mañana para avanzar en el tratamiento de otras enfermedades como el Alzheimer

« La amiloidosis es una enfermedad rara con la que la mayoría de los médicos de cabecera no se han encontrado nunca, y cuyo diagnóstico tarda una media de tres años. La parte "mundial" del Día Mundial de la Amiloidosis es importante porque reúne a pacientes de todo el mundo y les muestra que no están solos. Nuestro Día Mundial de la Amiloidosis servirá para concienciar a la población sobre esta enfermedad y para que conozca cómo se enfrenta a ella en otros países. » confía **Jean-Christophe Fidalgo**, Presidente de la alianza internacional de la amiloidosis.

ANIMACIONES DEL DÍA MUNDIAL

26 DE OCTUBRE DE 2021

World Amyloidosis Day
BE THE LINK

DÍA MUNDIAL DE LA AMILOIDOSIS

MI AMYLOSTORY

Convocatoria de testimonios !
¿Es usted un paciente de amiloidosis, un cuidador o un médico que se enfrenta a esta enfermedad? Atrevase a compartir con nosotros una experiencia que arroje una luz inesperada o incluso positiva sobre cómo la amiloidosis ha cambiado su vida, su relación con el mundo y con los demás.

Recuerde la edad de sus primeros problemas, el camino que le llevó a su diagnóstico y sus impresiones sobre los momentos más destacados de su vida y las observaciones que hizo. Gracias a su testimonio, ayudará al público en general y al mundo médico a reconocer y tener más en cuenta la diversidad de las formas de amiloidosis, y la experiencia de los pacientes de un país o forma a otra.

Cuéntenos su Amylostory en un texto de 4 000 a 6 000 signos.

Envíe sus testimonios a :
form@worldamyloidosisday.org

www.worldamyloidosisday.org

DEL 1 DE MAYO AL 15 DE JUNIO

MI AMILOSTORY

Una **convocatoria de testimonios escritos de pacientes de todo el mundo o de sus cuidadores y personal de enfermería** para que nos cuenten su vida cotidiana con la amiloidosis y su lucha contra la enfermedad. Todos estos testimonios se pondrán primero en línea en el sitio web del Día Mundial de la Amiloidosis y luego un comité de lectura seleccionará una veintena de ellos para transformarlos en una miniserie viral

CAMISETA ESPECIAL

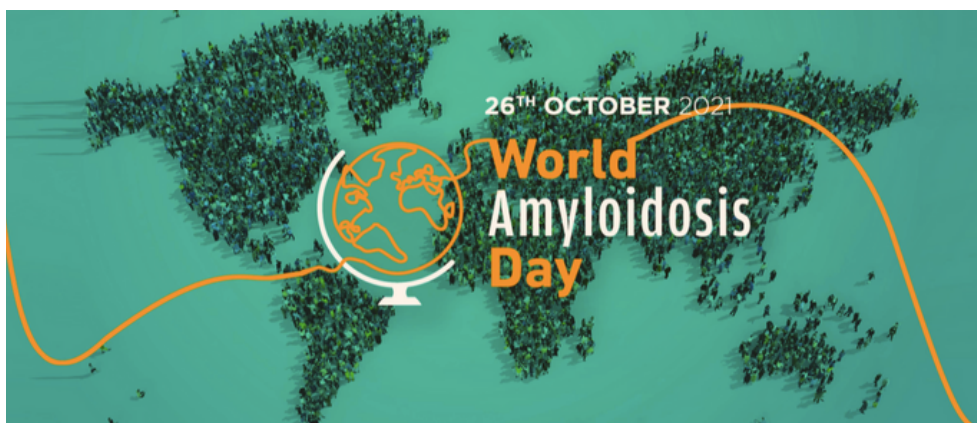
Se propondrá **una camiseta con la efígie de la enfermedad** en el sitio del día mundial y se invitará al público en general, a los pacientes y a su entorno, al personal de enfermería a llevar la camiseta en su cuenta de Facebook e Instagram como apoyo.



FACEBOOK LIVE

¡Por último, el 26 de octubre, día de la jornada mundial, un **Facebook Live internacional reunirá a todos los actores mundiales** que participan en esta jornada en presencia del embajador oficial del día Eric Emmanuel Schmitt!

**MÁS INFORMACIÓN SOBRE EL DÍA MUNDIAL
DE LA AMILOIDOSIS EN: WWW.WORLدامYLOIDOSISDAY.ORG**



Para entrevistas e invitaciones al **escenario oficial del Día Mundial**, póngase en contacto con la oficina de prensa del Día Mundial de su país.

SEÑORA - TELÉFONO Y CORREO ELECTRÓNICO

LOS SOCIOS DE ESTA PRIMERA JORNADA MUNDIAL



Sobre la enfermedad

La amiloidosis es una enfermedad rara, compleja y mortal que avanza de forma oculta y que afecta sobre todo a las personas mayores. Según su forma, afecta a personas de todas las edades, desde los 30 hasta los 90 años, con un pico de diagnóstico entre los 50 y los 75 años. La amiloidosis es hoy en día poco conocida y compleja. Está relacionada con el plegamiento anormal de las proteínas de nuestro cuerpo, llamadas proteínas amiloides. Estas proteínas se acumulan en los órganos, formando placas que interfieren en su funcionamiento. Los órganos más frecuentemente afectados por la amiloidosis son el corazón, los riñones y el sistema nervioso periférico. Los pacientes que padecen amiloidosis sufren una media de 4 años de errancia diagnóstica y han consultado a 4 especialistas antes de saber lo que padecen. Estos retrasos en el manejo de la enfermedad conllevan una baja esperanza de vida (3-5 años para las formas wt-cardíacas sin tratamiento).