

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

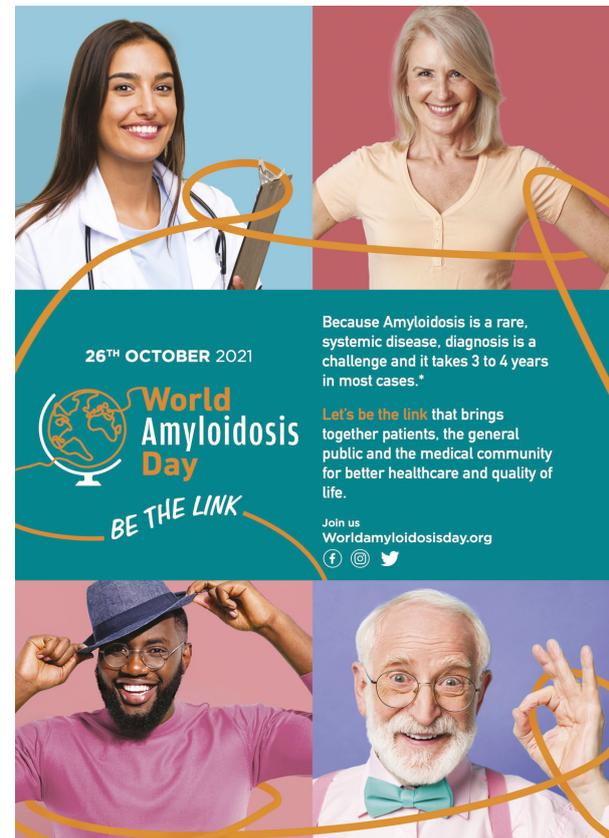
El primer Día Mundial de la Amiloidosis, el 26 de octubre, da la bienvenida a Éric Emmanuel Schmitt como embajador oficial. Será **el embajador de los 18 países de Europa, América del Norte, América Latina y Oceanía** que participarán en esta jornada, cuyo objetivo es dar a conocer esta enfermedad rara 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.

VERBATIM.....(pendiente)

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



26TH OCTOBER 2021

World Amyloidosis Day
BE THE LINK

Because Amyloidosis is a rare, systemic disease, diagnosis is a challenge and it takes 3 to 4 years in most cases.*

Let's be the link that brings together patients, the general public and the medical community for better healthcare and quality of life.

Join us
Worldamyloidosisday.org
f @ t

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 AMILOSTORY

Convocatoria de testimonios!

Si eres un paciente o un familiar de una persona con amiloidosis, o si eres un cuidador especializado en amiloidosis, cuéntanos cómo vive el día a día de esta enfermedad y cómo ha cambiado vuestra vida o la de los pacientes a los que usted cuida en un espacio de **4.000 a 6.000 palabras**. A qué edad se le diagnosticó y cuáles fueron las dificultades que encontró antes de ponerle nombre a esta enfermedad. Dado que somos una alianza internacional, nos gustaría que el público en general y los médicos que no están familiarizados con ella comprendieran la diversidad de formas de amiloidosis y las diferentes maneras de tratarla de un país a otro.

Envíe sus testimonios a : formeworldamyloidosisday.org

DEL 1 DE MAYO AL 15 DE JUNIO

www.worldamyloidosisday.org

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

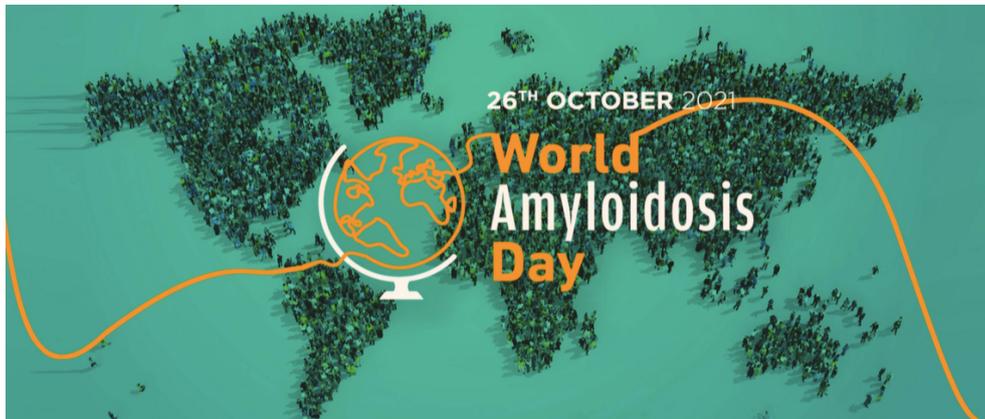


Se propondrá una camiseta con la efígie de la enfermedad en el sitio del día mundial y se invitará al público en general, a los pacientes y a su entorno, al personal de enfermería a llevar la camiseta en su cuenta de Facebook e Instagram como apoyo.

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.WORLDAMYLOIDOSISDAY.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).