

## ¿POR QUÉ ES IMPORTANTE EL DÍA MUNDIAL DE LA AMILOIDOSIS?



« La amiloidosis es una enfermedad rara con la que la mayoría de los médicos de cabecera nunca se han topado y cuyo diagnóstico tarda una media de algo más 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 la enfermedad, al mismo tiempo que se podrá conocer el modo en que otros países se enfrentan a ella. »

**Jean-Christophe Fidalgo, Presidente de la Alianza contra la Amiloidosis**

« Creo que nuestro objetivo para el Día Mundial de la Amiloidosis es defender a los pacientes y ayudarles a recibir la atención que merecen. Tengo 45 años y vivo en São Paulo, Brasil. Me diagnosticaron amiloidosis hATTR hace 8 años. He perdido a muchos familiares a causa de la enfermedad, incluidos mi padre y mi abuelo. En mi país no había medicamentos para tratar la enfermedad y decidí empezar a luchar por los intereses de los pacientes, para asegurarme de que recibían la mejor atención. Durante 8 años dirigí la Asociación Brasileña de Amiloidosis ATTR (ABPAR) y hoy me centro en mi salud y en asegurarme de tener una buena calidad de vida. Trabajo como voluntaria en la Alianza contra la Amiloidosis para seguir ayudando a los pacientes en su camino. »

**Fabio Almeda, miembro de la junta directiva  
de la Alianza contra la Amiloidosis**



« Porque fomenta la solidaridad internacional y el intercambio de experiencias entre todas las partes, que es tan importante para ser eficaz en la lucha contra una enfermedad rara. »

**Koenraad Verhagen, Secretario de la Alianza contra la Amiloidosis**

« Como miembro de la junta directiva de FAMY Onlus, la asociación italiana, he participado desde el principio en la creación de relaciones con otras asociaciones de pacientes y me he dado cuenta de lo extendida que está esta enfermedad en todo el mundo. Una de las principales tareas de la Alianza contra la Amiloidosis - La Voz de los Pacientes, que creamos en junio de 2018 con amigos de Francia y Holanda, es la sensibilización. Hemos organizado el primer Día de la Amiloidosis para que en cada país afectado los representantes de los pacientes puedan hablar de esta enfermedad con todos los agentes sanitarios. »

**Giovanni d'Alessio, Tesorero de la Alianza contra la Amiloidosis**

