

Nota de Prensa

29 de febrero -Día Mundial de las Enfermedades Raras

EAVACyL y Los 'pingüinos' vallisoletanos vuelven a reunirse a favor de la enfermedades raras.

La Cúpula del Milenio y el Ayuntamiento se iluminarán con el color naranja que representa a la Asociación de Enfermedades Autoinmunes y Vasculitis de Castilla y León (Eavacyl)

Las personas que quieran colaborar en la beca de investigación de la Enfermedad de Behçet podrán adquirir producto de merchandising, este jueves 29 de febrero desde las 20:30 horas, en la Taberna Morgan

Valladolid, 28 de febrero de 2024 _ Con motivo de la próxima celebración del Día Mundial de la Enfermedades Raras, el 29 de febrero, la **Asociación de la Enfermedad de Behçet y el Club Turismoto Pingüinos** vuelven a subirse a la moto de la solidaridad para organizar un **encuentro de apoyo al trabajo de investigación que se está desarrollando en la Universidad de Valladolid**, de la mano de la doctora Julia Barbado.

Asimismo, la **Asociación de Enfermedades Autoinmunes y Vasculitis de Castilla y León (Eavacyl)** a la que pertenece la asociación vallisoletana de Enfermedad de Behçet, ha solicitado la **iluminación de la Cúpula del Milenio y del propio Ayuntamiento** de la ciudad del su color de referencia, el color naranja, como símbolo de visibilidad entre la ciudadanía, el día 29 de febrero.

Ese mismo día, la Taberna Morgan, colaboradora de este evento, será el punto de encuentro donde **EAVACyL, Asociación de la Enfermedad de Behçet y el Club Turismoto Pingüinos** se unen para seguir recaudando fondos destinados a ese trabajo de investigación. Las personas que acudan podrán **adquirir diferentes productos de merchandising**, entre ellos las simbólicas pulseras que se diseñaron con el lema de esta colaboración de **'un pingüino nunca deja atrás a otro pingüino'**.

“Lo más importante de este nuevo encuentro es seguir apostando por la colaboración y la unión de fuerzas a favor de **la mejor herramienta que tenemos quienes vivimos con una enfermedad rara, que es la investigación**, y que por desgracia en este país **sigue contando con mínimos recursos** para poder desarrollarse”, explica José Andrés Herranz, integrante de la asociación a nivel local y nacional, a lo que añade “lo **importante de dar a conocer a la ciudadanía que algunos de sus vecinos y vecinas se encuentran lidiando con estas enfermedades** y que su pequeña aportación, como el euro de la pulsera, puede contribuir a que en un futuro las personas se vean menos abandonadas de lo que en ocasiones se encuentran”.

Esta iniciativa colaborativa, que **busca consolidarse en el marco de la Concentración Invernal Pingüinos** gracias a la apuesta de sus organizadores, se desarrolla en la línea de la **recomendación de la OMS**, según la cual la **prevención no solamente es «prevenir la aparición de la enfermedad, sino también detener su avance y atenuar sus consecuencias**

una vez establecida». De esta forma, la prevención no es solamente que la enfermedad no aparezca; también es identificarla lo antes posible y actuar cuanto antes para evitar que se agrave.

El Behçet es una **enfermedad autoinmune, minoritaria y mal llamada “rara” escasamente investigada por su escaso interés comercial**, lo que genera que los y las afectadas queden condenadas al olvido. “Esperemos que gracias a esta alianza creada con el Club Turismoto, y a la solidaridad de aquellos que acudan este jueves a la Taberna Morgan, esta beca de investigación termine obteniendo los resultados deseados y podamos contar con **nuevas alternativas terapéuticas que permitan tener una vida digna a quienes convivimos con este tipo de enfermedades**”, afirma José Andrés.

Para más información:

XXXXXXXXXXXXXXXXXXXXX