



## **Cali conmemora el día mundial de las enfermedades raras este domingo**

**Este domingo 28 de febrero en la plazoleta central de Unicentro se conmemorará el Día Mundial de las Enfermedades Raras.**

El evento es organizado por la Universidad Icesi a través de su Centro de Investigaciones en Anomalías Congénitas y Enfermedades Raras –Ciacer. La entrada es libre, desde las 10:00 a.m., hasta las 8:00 p.m.

Dentro de los invitados se encuentran Juan Pablo Jaramillo y Joan Andrés Cruzado, exparticipantes de la 'Voz Kids'; también estará el embajador de enfermedades raras, Carlos 'el mono' Sánchez; la Fundación Escuela de Baile 'Stilo y Sabor'; 'Piroberta'; Andy Louis, cantante e imitador de Leonardo Fabio, entre otros.

La enfermedades raras en Colombia son aquellas que afectan a una de cada 5.000 personas. En Cali la cifra cambia, pues afecta a una de cada 10.000. Se estima que existen entre 5.000 a 7.000 enfermedades raras en el mundo, y la prevalencia de éstas varía según la población.

La mayoría de estas patologías son de origen genético, pero sus síntomas no necesariamente aparecen de manera inmediata.

La Investigación en este campo toma cada día mayor importancia, debido a que esta es la única vía para el avance, búsqueda y desarrollo de tratamientos integrales para los afectados.

El Ciacer tiene como propósito contribuir a que las personas con anomalías congénitas y enfermedades raras de origen genético y sus familias, tengan acceso oportuno y de calidad a los diferentes servicios, de tal forma que se garantice la calidad de vida familiar, la cual es posible cuando “los miembros de la familia tienen las necesidades cubiertas, disfrutan de su vida juntos y cuentan con oportunidades para perseguir y alcanzar metas que son trascendentales para ellos”.

Si bien es cierto que en el mundo el número de investigaciones sobre anomalías congénitas y enfermedades raras va en incremento, también es cierto que se requiere investigación de carácter multidisciplinario, tanto en las áreas de las ciencias básicas como en las aplicadas, que den respuesta a las condiciones particulares de la población del sur -occidente colombiano.



# Sala de Prensa

Para mayor información

Correos electrónicos:

[fruíz@icesi.edu.co](mailto:fruíz@icesi.edu.co)

[ciacer@icesi.edu.co](mailto:ciacer@icesi.edu.co) / [hmpachajoa@icesi.edu.co](mailto:hmpachajoa@icesi.edu.co)

Teléfono: +57(2) 555-2334 ext 8144

El Centro de Investigaciones en Anomalías Congénitas y Enfermedades Raras, Ciacer, de la Universidad Icesi, en alianza con la Fundación Valle del Lili, es un grupo multidisciplinario dedicado a la investigación de las anomalías congénitas y las enfermedades raras de origen genético.

Diario El País, 29 de Febrero de 2016. Página B1.