Publicado en *Familia y Salud* (https://www.familiaysalud.es)

Únete a las Enfermedades Raras



Como todos los años, la web Familia y Salud y la *Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria (AEPap)* quieren unirse y apoyar activamente a *FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras)* en la Campaña que, durante el mes de febrero, celebra el **Día Mundial de las Enfermedades Raras**. Este año bajo el lema **"*La investigación es nuestra esperanza*"**

Por eso, te pedimos:

1) **ADHIÉRETE** y firma la *Declaración oficial del Día Mundial de las Enfermedades Raras* para que la investigación en enfermedades raras sea considerada una actividad prioritaria de mecenazgo para toda la sociedad (pincha aquí y firma).

2) **HAZ UN GESTO**. Hazte una fotografía con el signo de RED, súbela a través de la web que ha creado *FEDER* para el Día Mundial de las Enfermedades Raras: https://diamundial.enfermedades-raras.org/somosfeder/, para que se enmarque en la 'Red de Esperanza' y compártela en tus Redes Sociales, con familiares y amigos, con el hastag #SOMOSFEDER.

3) Al final de esta noticia puedes añadir tus comentarios solidarios. También te invitamos y animamos a **que nos cuentes**, en un archivo de texto o vídeo, **tu experiencia personal o historias cercanas** de lo vivido en relación con las enfermedades raras. ¡7 de cada 100 personas convivimos con una de ellas!!! Puedes enviarla a través de la siguiente dirección de correo electrónico: guiadepadres2011@gmail.com o

utilizando el contacto de nuestra web. Y nosotros la publicaremos aquí.

4) Conoce más en la **web** específica que *FEDER* ha creado para dar a conocer el **Día Mundial de las Enfermedades Raras**: https://diamundial.enfermedades-raras.org/. Encontrarás información general, actividades que se van a celebrar cerca de donde vives e ideas para que tú mismo puedas colaborar en la difusión de ésta Campaña.

Febrero, mes de la esperanza

Cada año, la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) celebra en coordinación con la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS) y con la I Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER) una Campaña de Sensibilización enmarcada en el Día Mundial de las Enfermedades Raras (28 de febrero).

La Campaña tiene como objetivo concienciar sobre las patologías poco frecuentes y atraer la atención sobre las grandes situaciones de falta de equidad e injusticias que viven las familias.

Fuente: *FEDER*. Web Día Mundial de las Enfermedades Raras

¡SÚMATE CON NOSOTROS!



Equipo Editorial *Familia y Salud*





Junta Directiva de la Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria (AEPap)



Seminario **"Las Enfermedades Raras desde la Atención Primaria"**,
Celebrado el viernes 17 de febrero durante el *14º Curso de Pediatría de Atención Primaria de la AEPap*.
(Descarga pdf resumen de la actividad)

Con la participación de:

- Dra. Eulalia Muñoz Hiraldo, Pediatra de Atención Primaria
- Dr. Domingo González-Lamuño, Pediatra del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla de Santander
- D. Jordi Cruz, Responsable de Formación e Investigación de FEDER

Fecha de publicación: 9-02-2017
