

La investigación es la esperanza de las enfermedades raras



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

En esta ocasión el lema es: ***“La investigación es nuestra esperanza”***.

Promoviendo la investigación en ER se aumenta la capacidad del sistema para dar respuesta a las necesidades de las personas con ER relativas a la prevención, al acceso a diagnóstico y tratamiento, así como en la atención social y sanitaria. Porque sólo trabajando en el presente, podremos conseguir un futuro esperanzador.

Para ello, se insta a todos los sectores implicados a que se adhieran a esta ***Declaración del Día Mundial de las Enfermedades Raras*** ([pincha aquí y firma](#)) que constituirán la hoja de ruta de FEDER y que establece propuestas concretas para el desarrollo e implementación de políticas de investigación en ER. Todo ello, bajo dos premisas básicas: el qué y el cómo.

¿Qué se debe abordar?

Tres escenarios claves:

- Prevención y diagnóstico.
- Tratamiento.
- Atención social y sanitaria.

¿Cómo debe llevarse a cabo esta investigación?

- Promoviendo una estructura de trabajo coordinado.
- Estableciendo sistemas de incentivos que fomenten la colaboración económica del sector privado y sociedad civil en la investigación en ER.
- Incrementando la asignación de recursos públicos.
- Valorando el coste-utilidad.
- Implicando a los pacientes, bajo principios éticos y de protección a la intimidad de la persona, empoderando al paciente y a sus familias teniendo en cuenta el conocimiento y experiencia que desde su papel pueden aportar a la investigación.

Y... ¿qué puedes hacer tú?

[Adhiérete a la campaña](#): firma la Declaración Oficial del Día Mundial de ER y haz que la investigación sea considerada como una actividad prioritaria de mecenazgo para toda la sociedad.

La [Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria \(AEPap\)](#) a través de la página principal de su web [Familia y Salud](#) queremos hacernos eco de todas y cada una de estas propuestas, sumándonos una vez más a este "grito mundial" para hacer visibles y reivindicar los derechos fundamentales de las personas y familias con ER.

Y te recordamos que en nuestra web puedes encontrar, durante todo el año, algunos recursos útiles:

- RECURSOS: [Webs y Blogs útiles: Enfermedades Raras](#). Con:
 - Listado de Enfermedades y Asociaciones
 - Webs Enfermedades Raras
- RECURSOS: [Cuentos para Educar y Crecer: Discapacidad y Enfermedades Raras](#)
- [NOTICIAS: Discapacidad](#)

