

La investigación es la respuesta



Este 2018, momento en que se cumplen 10 años desde que se celebró por primera vez el **Día Mundial de las Enfermedades Raras** (ER), el movimiento internacional ha coincidido en hacer un llamamiento a la investigación de estas patologías que afectan a más de 300 millones personas en todo el mundo.

El Día de las Enfermedades Raras 2018 ofrece a los participantes la oportunidad de formar parte de un llamamiento global a los responsables políticos, compañías y profesionales sanitarios para implicar cada vez más y de una forma más eficaz a los pacientes en investigaciones en enfermedades raras.

Desde que por primera vez [EURORDIS](#) y su *Consejo de Alianzas Nacionales* iniciaran el Día de las Enfermedades Raras en 2008, se han celebrado miles de eventos en todo el mundo, llegando a millones de personas. La campaña comenzó con un evento europeo y poco a poco se ha convertido en un fenómeno mundial, con la participación en 94 países de todo el mundo en 2017.

Así, la iniciativa no sólo es impulsada por la organización europea, sino también por otras alianzas como la [Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras \(ALIBER\)](#) que este año da continuidad a la campaña 'La investigación ES la respuesta' tras los frutos recogidos durante el año pasado. Con ella, se busca dar voz a un movimiento que suma más de 42 millones de personas en toda Iberoamerica.

Fuente: [FEDER](#)

Nuevamente, 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](#)

*Más información en la Web Cuídate plus: '[La investigación es la respuesta a las enfermedades raras](#)'

Fecha de publicación: 15-02-2018
