

D. Juan Carrión Tudela

Presidente de FEDER

Madrid, 26 de septiembre de 2015

Estimado Juan:

La Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria se adhiere al documento RECOMENDACIONES PARA LA BÚSQUEDA DE SOLUCIONES EN EL ÁMBITO DE LAS ENFERMEDADES RARAS elaborado por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y la Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultra huérfanos (AELMHU).

Compartimos los planteamientos, reivindicaciones y peticiones que expresa dicho documento: Como pediatras de Atención Primaria formamos parte de la atención integral a estos pacientes y somos un eslabón que podemos aportar mucho en su calidad de vida y como Asociación creemos que nuestro aval puede ayudar a estas peticiones ante las autoridades competentes.

Estamos de acuerdo en la necesidad de que las enfermedades raras tengan un enfoque global y coordinado entre los diferentes niveles del sistema sanitario y con las autoridades públicas y políticas.

Atentamente,



Begoña Domínguez Aurrecoechea
Presidenta AEPap