

## Mes de las Enfermedades Raras



La [Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria \(AEPap\)](#) se adhiere a la campaña de sensibilización organizada por la [Federación Española de Enfermedades Raras \(FEDER\)](#) en coordinación con la [Organización Europea de Enfermedades Raras \(EURORDIS\)](#) para que el mes de febrero sea en toda España el mes de las enfermedades raras, en el marco del Día Mundial que se celebra el 28 de febrero, y que este año lleva por lema: **“El cuidado”**.

Concretamente, en España, el Día Mundial 2014 tiene como objetivo concienciar de la importancia de cuidar nuestra educación para lograr una verdadera integración e inclusión desde los primeros años de vida.

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.

### **Sobre las Enfermedades Raras**

Las enfermedades raras son aquellas que tienen una baja incidencia en la población. Para ser considerada como rara, cada enfermedad específica sólo puede afectar a un número limitado de personas. Concretamente, cuando afecta a menos de 5 de cada 10.000 habitantes.

Sin embargo, las patologías poco frecuentes afectan a un gran número de personas, ya que según la *Organización Mundial de la Salud (OMS)*, existen cerca de 7.000 enfermedades raras que afectan al 7% de la población mundial.

Por ello, se estima que en España existen más de 3 millones de personas con enfermedades poco frecuentes.

Cualquier persona puede sufrir una patología poco frecuente, en cualquier etapa de la vida.

### **Educación en Enfermedades Raras, una materia de todos**

En este año, FEDER va a poner la mirada más crítica en el ámbito educativo. De esta forma, bajo el lema "*Educación en Enfermedades Raras, una materia de todos*", la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) quiere sacar a la luz la situación que actualmente están viviendo los niños, niñas y jóvenes en su entorno educativo. Un entorno no adaptado a sus necesidades y que deja fuera del sistema educativo a cientos de niños cada año.

Para hacer posible que nuestra voz se escuche, no vamos a estar solos. Más de 240 asociaciones en España, más de 100 entidades solidarias, más de 500 medios de comunicación y más de 80 países de Europa, Latinoamérica, EEUU, Canadá y Asia seremos parte en 2014 de la historia de las enfermedades raras.

Siguiendo el lema de FEDER: "ACTÚA Y DIFUNDE", la *Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria (AEPap)* quiere sumarse a éste "grito mundial" para hacer visibles y reivindicar los derechos fundamentales de las personas y familias con enfermedades poco frecuentes. Por éste motivo, **dedicará un espacio visible de la página principal de su web [Familia y Salud \(www.familiaysalud.es\)](http://www.familiaysalud.es), durante el mes de febrero, al Mes de las Enfermedades Raras y como el pasado año, daremos a conocer algunas de las Asociaciones y grupos que forman parte de éste colectivo.**

Durante el mes de febrero, os hemos ido presentando las siguientes Asociaciones de enfermedades poco frecuentes:

1. Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (1-3)
2. Asociación Española de Enfermos de Glucogenosis (4-6)
3. Asociación de ayuda a personas con Albinismo (7-9)
4. Asociación para la información e investigación de las enfermedades renales genéticas (10-12)
5. Asociación de Familiares y Afectados de Patologías de Crecimiento (13-15)
6. Asociación Nacional de Porfiria (16-18)
7. Asociación de Afectados de Neurofibromatosis (19-21)
8. Asociación española para pacientes con Tics y síndrome de Torette (22-24)
9. Mucopolisacaridosis España (25-27)

Somos conscientes de que elegimos unas pocas y damos menos visibilidad a otras muchas; aunque desde la sección "[Webs Útiles: Enfermedades Raras](#)" de nuestra web puedes encontrar mucha más información y direcciones de interés.

### **Enfermedades Raras en *Familia y Salud***

Mantendremos información permanente sobre [Enfermedades Raras](#), porque conocerlas mejor es el primer paso para la integración y hay que fomentar el respeto a las diferencias desde edades muy tempranas.

---

**Fecha de publicación:** 29-01-2014

---