

## Convivir con una enfermedad rara: TU Historia



El lema central de la campaña de este año en torno al Día Mundial de las Enfermedades Raras es: **“Convivir con una enfermedad rara”**.

De esta forma se pone el foco en la vida diaria de los pacientes, familiares y cuidadores, mostrando la realidad que hay detrás del día a día de una enfermedad poco frecuente.

Este año queremos compartir las historias de esperanza, dolor, logros y de vidas cotidianas de estas personas que conviven con una enfermedad rara. ¡Seguro que los conoces!

Por ello, queremos ofrecer la oportunidad a los usuarios de *Familia y Salud* y de *SALUD JOVEN*, bien por ser familias afectadas, amigos y conocidos o profesionales que atendemos a niños con enfermedades raras a contar las experiencias o historias cercanas de lo vivido o lo que vemos que viven en su día a día estos niños y sus familias. Y que las conteis en ésta vuestra web.

**Puedes enviarnos tu historia en formato de texto o vídeo a la siguiente dirección de correo electrónico: [guiadepadres2011@gmail.com](mailto:guiadepadres2011@gmail.com) o utilizando el [contacto de la web](#), junto a tus datos personales (nombre, apellidos y correo electrónico). Y la publicaremos aquí.**

Gracias de antemano.

Aquí las historias o testimonios que vamos recibiendo:

1. [Una perfecta desconocida \(Síndrome de Rett\)](#)

