

La Voz de los pacientes



El tema central de la campaña de este año en torno al Día Mundial de las Enfermedades Raras es: **“La Voz de los pacientes”**.

De esta forma se reconoce el papel decisivo que juegan los pacientes a la hora de expresar sus necesidades y promover el cambio que mejore las vidas de los pacientes y sus familias.

El eslogan de 2016 '**Unidos, construyendo una RED de voces por el Día Mundial de las Enfermedades Raras**' apela a un público más amplio, aquellos que no tienen o no están afectados directamente por una enfermedad rara, a unirse al colectivo de las enfermedades raras y dar a conocer el impacto de las mismas

Así, este año de nuevo queremos compartir las historias de esperanza, dolor, logros y de vidas cotidianas de estas personas que tienen una enfermedad rara o conviven con ellas. ¡Seguro que las conoces!

Por ello, queremos ofrecer la oportunidad a los usuarios de *Familia y Salud* y de *SALUD JOVEN*, bien sean 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 o utilizando el contacto de la web. Y la publicaremos aquí.

Sólo aparecerán los datos personales que tú quieras. Gracias de antemano.

Aquí las historias o testimonios que vamos recibiendo:

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

Fecha de publicación: 28-01-2016
