

Unidos, creando redes de esperanza



Cada año, la *Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)* celebra en coordinación con la *Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS)* y la *Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER)* una Campaña de Sensibilización enmarcada en el **Día Mundial de las Enfermedades Raras**, que este año se celebra el **29 de febrero**. 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.

Cualquier persona afectada por una enfermedad poco frecuente o con sospecha diagnóstica tiene que tener **acceso a un diagnóstico rápido y riguroso y posteriormente al tratamiento** que precisa en todas las CCAA.

Se debe configurar un **modelo sociosanitario que garantice la movilidad de las personas por todo el territorio nacional**. El objetivo es que los pacientes puedan acceder a todas las prestaciones y recursos especializados existentes independientemente de la Comunidad Autónoma donde residan. Un modelo en donde viaje el conocimiento y cuando, sea imprescindible, también permita la movilidad de la persona allá donde esté aglutinada la experiencia.

Para el desarrollo de este modelo es imprescindible la coordinación entre los diferentes agentes implicados: Administración nacional y autonómica, profesionales y pacientes.

Los Objetivos de la Campaña de este año 2016 son:

- Transmitir la importancia del trabajo en RED en el abordaje de las personas con enfermedades poco frecuentes. Esta coordinación debe estar centralizada y desarrollarse a todos los niveles.
- Trasladar las consecuencias que conlleva el modelo de atención actual a través de situaciones concretas en donde se transmite una vulneración de derechos.

- Garantizar el acceso de todas las personas con enfermedades poco frecuentes a las prestaciones recogidas por la Cartera Básica Sanitaria, independientemente del lugar de residencia.
- Fortalecer la coordinación transnacional como garantía de la adecuada y correcta gestión de los recursos actuales a nivel internacional en enfermedades poco frecuentes.
- Posicionar al colectivo de personas con enfermedades poco frecuentes como agentes activos del cambio.
- Fortalecer y potenciar la red de solidaridad con las personas con enfermedades poco frecuentes.

¿Qué se quiere conseguir?

1. Crear una RED -entre todos los agentes implicados- solidaria con las injusticias que día a día viven las personas con enfermedades poco frecuentes.
2. Posicionar las redes sociales de FEDER como plataforma para dar voz a las situaciones de injusticia e inequidad de las personas con enfermedades poco frecuentes.
3. Trasladar que las situaciones de injusticia e inequidad que viven las familias es una cuestión prioritaria y que afecta a toda la SOCIEDAD en su conjunto.
4. Generar un sentimiento de comunidad y cohesión social en torno a las enfermedades poco frecuentes.

Ser amigo del Día Mundial implica ACTUAR. Significa hacer un pequeño gesto que puede ayudar a muchas personas y que puede salvar vidas.

La *Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria* (AEPap) y la web *Familia y Salud* ya se han adherido a esta Declaración y apoyamos la campaña de este año para hacer visibles las Enfermedades Raras.

Para ello te necesitamos. ¡ÚNETE! Se ha creado un GESTO que vamos a impulsar.

¿Por qué un gesto? Porque es un elemento distintivo que favorece la adhesión de todas las personas a la Campaña. Genera un sentimiento de unión y cohesión en torno a las personas con enfermedades poco frecuentes y ejemplifica la idea conceptual de la Campaña de una manera fácil y sencilla.

¿Qué gesto vamos a impulsar?

- Gesto: redes de esperanza
- Descripción del gesto: manos superpuestas una encima de la otra unidas a través de los pulgares

¿Qué queremos inspirar? ¿Por qué este gesto? Este gesto significa RED en el lenguaje de signos. Transmite un mensaje de unión y acompañamiento. Los pulgares hacia arriba traslada positividad, sensación de victoria.

Y te proponemos participar...

Hazte una fotografía con el signo de RED, súbela a través del website de FEDER dedicado al Día Mundial para que se enmarque en la 'Red de Esperanza' y compártela en las Redes Sociales con el hastag **#SOMOSFEDER**
Pincha aquí: <https://diamundial.enfermedades-raras.org/somosfeder/>
Selección como quieres participar: como Grupo o Colectivo o de forma Individual.



Fuente: FEDER. Día Mundial de las Enfermedades Raras 2016

Fecha de publicación: 9-02-2016
