

Únete a las Enfermedades Raras



Como todos los años, la web Familia y Salud y la [Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria \(AEPap\)](#) quieren unirse y apoyar activamente a **FEDER** (Federación Española de Enfermedades Raras) en la Campaña que, durante el mes de febrero, celebra el **Día Mundial de las Enfermedades Raras**. Este año bajo el lema "**La investigación es nuestra esperanza**"

Por eso, te pedimos:

- 1) **ADHIÉRETE** y firma la *Declaración oficial del Día Mundial de las Enfermedades Raras* para que la investigación en enfermedades raras sea considerada una actividad prioritaria de mecenazgo para toda la sociedad ([pincha aquí y firma](#)).
- 2) **HAZ UN GESTO**. Hazte una fotografía con el signo de RED, súbela a través de la web que ha creado **FEDER** para el Día Mundial de las Enfermedades Raras: <https://diamundial.enfermedades-raras.org/somosfeder/>, para que se enmarque en la 'Red de Esperanza' y compártela en tus Redes Sociales, con familiares y amigos, con el hastag **#SOMOSFEDER**.
- 3) Al final de esta noticia puedes añadir tus comentarios solidarios. También te invitamos y animamos a **que nos cuentes**, en un archivo de texto o vídeo, **tu experiencia personal o historias cercanas** de lo vivido en relación con las enfermedades raras. ¡7 de cada 100 personas convivimos con una de ellas!!! Puedes enviarla a través de la siguiente dirección de correo electrónico: guiadepadres2011@gmail.com o

utilizando el [contacto de nuestra web](#). Y nosotros la publicaremos aquí.

4) Conoce más en la **web** específica que **FEDER** ha creado para dar a conocer el **Día Mundial de las Enfermedades Raras**: <https://diamundial.enfermedades-raras.org/>. Encontrarás información general, actividades que se van a celebrar cerca de donde vives e ideas para que tú mismo puedas colaborar en la difusión de ésta Campaña.

Febrero, mes de la esperanza

Cada año, la [Federación Española de Enfermedades Raras \(FEDER\)](#) celebra en coordinación con la [Organización Europea de Enfermedades Raras \(EURORDIS\)](#) y con la [Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras \(ALIBER\)](#) una Campaña de Sensibilización enmarcada en el Día Mundial de las Enfermedades Raras (28 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.

Fuente: **FEDER**. [Web Día Mundial de las Enfermedades Raras](#)

¡SÚMATE CON NOSOTROS!



Equipo Editorial *Familia y Salud*



Junta Directiva de la Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria (AEPap)



Seminario "**Las Enfermedades Raras desde la Atención Primaria**",
Celebrado el viernes 17 de febrero durante el 14º
Curso de Pediatría de Atención Primaria de la AEPap.
([Descarga pdf](#) resumen de la actividad)

Con la participación de:

- Dra. Eulalia Muñoz Hiraldo, Pediatra de Atención Primaria
- Dr. Domingo González-Lamuño, Pediatra del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla de Santander
- D. Jordi Cruz, Responsable de Formación e Investigación de FEDER

Fecha de publicación: 9-02-2017
