Publicado en *Familia y Salud* (https://www.familiaysalud.es)

La investigación es la esperanza de las enfermedades raras

Cada año, la *Federación Española de Enfermedades Raras (**FEDER**)* celebra en coordinación con la *Organización Europea de Enfermedades Raras (**EURORDIS**)* y con la I *Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (**ALIBER**)* una Campaña de Sensibilización enmarcada en el **Día Mundial de las enfermedades raras (ER), el 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.

En esta ocasión el lema es: ***"La investigación es nuestra esperanza"***.

Promoviendo la investigación en ER se aumenta la capacidad del sistema para dar respuesta a las necesidades de las personas con ER relativas a la prevención, al acceso a diagnóstico y tratamiento, así como en la atención social y sanitaria. Porque sólo trabajando en el presente, podremos conseguir un futuro esperanzador.

Para ello, se insta a todos los sectores implicados a que se adhieran a esta ***Declaración del Día Mundial de las Enfermedades Raras*** (pincha aquí y firma) que constituirán la hoja de ruta de FEDER y que establece propuestas concretas para el desarrollo e implementación de políticas de investigación en ER. Todo ello, bajo dos premisas básicas: el qué y el cómo.

¿Qué se debe abordar?

Tres escenarios claves:

- Prevención y diagnóstico.

- Tratamiento.

- Atención social y sanitaria.

¿Cómo debe llevarse a cabo esta investigación?

- Promoviendo una estructura de trabajo coordinado.

- Estableciendo sistemas de incentivos que fomenten la colaboración económica del sector privado y sociedad civil en la investigación en ER.

- Incrementando la asignación de recursos públicos.

- Valorando el coste-utilidad.

- Implicando a los pacientes, bajo principios éticos y de protección a la intimidad de la persona, empoderando al paciente y a sus familias teniendo en cuenta el conocimiento y experiencia que desde su papel pueden aportar a la investigación.

Y... ¿qué puedes hacer tú?

Adhiérete a la campaña: firma la Declaración Oficial del Día Mundial de ER y haz que la investigación sea considerada como una actividad prioritaria de mecenazgo para toda la sociedad.

La ***Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria (AEPap)*** a través de la página principal de su web ***Familia y Salud*** queremos hacernos eco de todas y cada una de estas propuestas, sumándonos una vez más a este "grito mundial" para hacer visibles y reivindicar los derechos fundamentales de las personas y familias con ER.

Y te recordamos que en nuestra web puedes encontrar, durante todo el año, algunos recursos útiles:

- RECURSOS: Webs y Blogs útiles: Enfermedades Raras. Con:

- Listado de Enfermedades y Asociaciones
- Webs Enfermedades Raras

- RECURSOS: Cuentos para Educar y Crecer: Discapacidad y Enfermedades Raras

- NOTICIAS: Discapacidad

Fecha de publicación: 26-02-2017