

Editado por europa **press**

28 de Febrero 2014

# infosalus.com

ACTUALIDAD INVESTIGACIÓN FARMACIA ASISTENCIA ESTÉTICA NUTRICIÓN MUJER MAYORES PATOLOGÍA

BAJO EL LEMA 'EL CUIDADO'

## AEPap se une a la campaña de FEDER para concienciar sobre las ER y dar voz a los pacientes y sus familiares

**Directorio** MADRID, 27 Feb. (EUROPA PRESS) -

AEPap  
En España

La Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria (AEPap) se ha unido a la campaña de sensibilización organizada por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), en coordinación con la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS), bajo el lema 'El Cuidado', para concienciar a las personas sobre estas patologías y dar voz a los pacientes y sus familiares, coincidiendo con el Día Mundial de las Enfermedades Raras (ER), que se celebra este viernes 28 de febrero.

En España, el Día Mundial 2014 tiene como objetivo concienciar de la importancia de cuidar nuestra educación para lograr una verdadera integración e inclusión desde los primeros años de vida.

De este modo, este año FEDER ha puesto la mirada "más crítica" en el ámbito educativo, ya que bajo el lema 'Educar en Enfermedades Raras, una materia de todos', busca dejar constancia de la situación del entorno educativo de los niños y jóvenes diagnosticados con una ER. Precisamente es este entorno el que muchas veces no se adapta a sus necesidades y que deja fuera del sistema educativo a cientos de niños cada año.

Mediante el lema de la campaña 'Actúa y Difunde', la AEPap quiere apoyar a FEDER para "reivindicar los derechos fundamentales de las personas y familias con enfermedades poco frecuentes". Por ello, este mes se ha puesto en marcha a través de la web 'Familia y Salud' el Mes de las Enfermedades Raras para dar a conocer a Asociaciones y grupos que forman parte de este colectivo.

En este sentido, los pediatras de Atención Primaria destacan el valor de estas campañas de sensibilización, ya que ayudan a conocer el mundo de las ER y favorecen un diagnóstico temprano así como los recursos médicos, socio-sanitarios y de referencia para el abordaje necesario de las personas afectadas y de sus familiares y cuidadores.

En España se calcula que existen más de 3 millones de personas con este tipo de enfermedades poco frecuentes, de las cuales más del 80 por ciento son de origen genético. La incidencia de estas patologías es de 1 por cada 1.000 pacientes en edad pediátrica y la Organización Mundial de la Salud (OMS) asegura que existen cerca de 7.000 ER que afectan al 7 por ciento de la población mundial.



## Vídeos

### Titulares

El Bocyl publicará hoy la orden por la que se crea el Registro de enfermedades raras de Castilla y León

El PSOE pide que se rectifiquen los errores que se han producido en la aplicación del copago farmacéutico ambulatorio

Pacientes con fibrosis pulmonar idiopática piden igualdad de acceso en CCAA y hospitales al único fármaco contra ella

Todos los profesionales de Atención Primaria podrán consultar por teléfono desde el 10 de marzo

La reina recibe en audiencia al Patronato de la Fundación Tecnología y Salud

El millón de euros del Cabildo de Tenerife se usará para ampliar las camas sociosanitarias del H. del Norte

Además, entre el 6 y el 8 por ciento de la población mundial padece una ER. La falta de información y el desconocimiento social hace que el diagnóstico sea más difícil y más del 75 por ciento de los afectados y sus familias se sienten rechazados y discriminados, según AEPap.

[Sigue a @infosalus\\_com](#)

© 2014 **Europa Press**. Está expresamente prohibida la redistribución y la redifusión de todo o parte de los contenidos de esta web sin su previo y expreso consentimiento.

**Acerca de infosalus**