Los pediatras de Atención Primaria españoles renuevan su compromiso con las Enfermedades Raras

- **El lema de la campaña de este año es "Convivir con una enfermedad rara", y está centrado en conocer mejor la vida diaria de los pacientes, familiares y cuidadores**

- **La AEPap se ha unido a "Hay un gesto que lo cambia todo", una campaña impulsada por FEDER que consiste en pintarse una línea verde en la cara y después difundirlo en redes sociales a través del hashtag #HAZLASVISIBLES**

- **Otra de las actividades desarrollada por los pediatras de Atención Primaria ha sido recoger los diversos testimonios mediante la iniciativa "Tu historia", una acción interactiva en la que pacientes, familiares y profesionales comparten sus experiencias y su día a día**

Madrid, 27 de febrero de 2015. – La Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria (AEPap) colabora en el Mes de las Enfermedades Raras, sumándose a la campaña de información y sensibilización que ha organizado la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) en coordinación con la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS) y la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER). El lema de este año, "Convivir con una enfermedad rara", pretende que se conozca mejor el día a día de los pacientes, familiares y cuidadores, mostrando la realidad que hay detrás del día a día de una enfermedad poco frecuente.

Este año, además de dar a conocer algunas de las enfermedades y asociaciones o grupos que forman parte de éste colectivo, la AEPap ha querido compartir las historias de esperanza, dolor, logros y de vidas cotidianas de estas personas que conviven con una enfermedad rara. Por eso, le ha dedicado un espacio de la página principal de la web Familia y Salud al Mes de las Enfermedades Raras y han actualizado e incluido nueva información en su web.

Por otro lado, los pediatras de Atención Primaria se han unido a "Hay un gesto que lo cambia todo", una campaña de concienciación impulsada por FEDER y que consiste en pintarse una línea verde en la cara y después difundir una foto en redes sociales a través del *hashtag* ***#HAZLASVISIBLES.***

Asimismo, también enmarcada en "Convivir con una enfermedad rara", la AEPap ha llevado a cabo otra iniciativa a través de ***"Tu historia".*** Se trata de una acción interactiva en la que los pacientes, sus familiares y los pediatras que atienden a niños con enfermedades raras comparten experiencias y cuentan su día a día.

Una enfermedad rara es aquella que afecta a menos de 5 personas de cada 10.000. En total, existen más de 6.000 patologías distintas que afectan directamente a más de 3 millones de personas sólo en España, de las cuales más del 80% son de origen genético. Pero además de repercutir de manera directa en el paciente, tienen enormes repercusiones para toda la familia, principal soporte de estos pacientes y cuyas vidas se ven afectadas en el día a día de manera similar.

Este tipo de enfermedades desencadenan muchas dificultades tanto físicas como emocionales y, en ocasiones los pacientes y los familiares necesitan ser escuchados y comprendidos. Por esto, "una vez más, la AEPap alza la voz para reivindicar los derechos fundamentales de las personas y familias en esta situación", comenta Juan José Morell, pediatra de Atención Primaria y miembro de la AEPap.

Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria (AEPap)

La Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria se constituye como una Federación de Asociaciones de Pediatras que trabajan en Atención Primaria (AP), de carácter científico y profesional, sin fines lucrativos, que representa a más de 3.500 pediatras de AP en el estado español.

En su seno se encuentran diferentes Grupos de Trabajo sobre diversas materias (Grupo de Prevención en la Infancia y Adolescencia, Grupo de Vías Respiratorias, Pediatría Basada en la Evidencia, Docencia MIR, Cooperación Internacional, Patología del Sueño infanto-juvenil, Grupo de Investigación, Grupo Profesional, Trastorno por déficit de atención e hiperactividad, Grupo de Educación para la Salud, Grupo de Patología Infecciosa, Grupo de Ecografía Clínica Pediátrica, Grupo de Relaciones con Europa y el Grupo de Gastro-Nutrición).

Los objetivos principales de esta Asociación son: promover el desarrollo de la Pediatría en la Atención Primaria, buscar el máximo estado de salud del niño y del adolescente, promocionar su salud, prevenir la enfermedad y facilitar su recuperación en caso de contraerla, fomentar y ejercer la docencia sobre Pediatría de Atención Primaria del pregraduado y postgraduado (Médicos Residentes de Pediatría, Médicos Residentes de Medicina Familiar y Comunitaria y profesionales del ámbito de la Atención Primaria), fomentar y ejercer la investigación, coordinar los diferentes programas sanitarios relacionados con el niño, recoger los problemas e inquietudes relacionados con el ejercicio de la Pediatría de Atención Primaria y representar los intereses de sus socios en el marco de las leyes y ante los distintos organismos (Administraciones Públicas Sanitarias y Docentes, otros órganos o entidades Nacionales o Internacionales), y coordinar con otras asociaciones similares (regionales, nacionales o internacionales) actividades y proyectos encaminados a la mejora de la Pediatría en Atención Primaria.

Para más información:
BERBÉS ASOCIADOS – Gabinete de prensa de AEPap
Sara Nieto / Clara Compairé
637 556 452 / 697 559 961
saranieto@berbes.com / claracompaire@berbes.com