



**JANO.es**  
MEDICINA Y HUMANIDADES

"Si queremos un mundo de paz y de justicia hay que poner decididamente la inteligencia al servicio del amor"  
Antoine de Saint-Exupéry



NEWSLETTER »  
MI CUENTA ELSEVIER »

PORTADA ACTUALIDAD OPINIÓN MEDICINA HUMANIDADES MÉDICAS OCIO Y CULTURA BLOGS PREMIOS GALIEN

Buscar

Últimas Noticias

28 DE FEBRERO - DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

★ Guardar en Mis Documentos

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

JANO.es · 27 Febrero 2014 13:54

Mediante la campaña 'Actúa y difunde', los pediatras de atención primaria pretenden "reivindicar los derechos fundamentales de las personas y familias con enfermedades poco frecuentes".

< anterior siguiente >

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, con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras (ER), que se celebra este viernes 28 de febrero.

Este año FEDER ha puesto la mirada en el ámbito educativo, ya que bajo el lema 'Educar en Enfermedades Raras, una materia de todos', quiere dejar constancia de que muchos jóvenes diagnosticados con una ER quedan fuera del sistema educativo.

Mediante el lema de la campaña 'Actúa y difunde', la AEPap pretende apoyar a FEDER y así "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, que busca 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 la disponibilidad de 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.

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.

★ Guardar en Mis Documentos

Enviar a un amigo

Webbs Relacionadas

Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria (AEPap)

La información médica más relevante.

Para no perderse

ENTRE LÍNEAS  
Cuando la presión laboral desemboca en el suicidio

ENTRE LÍNEAS  
Un nuevo volumen de medicina de los seguros

ENTRE LÍNEAS  
Electroencefalografías a partir de casos clínicos

ENTRE LÍNEAS  
La plataforma forumclinic inaugura un apartado sobre sida

Publicidad

Últimas noticias Lo más leído

- El láser 'holmium', el tratamiento "más seguro y eficaz" para la hiperplasia benigna de próstata  
LO AVALAN DIVERSOS ESTUDIOS INTERNACIONALES
- Una aplicación móvil permitirá emular el efecto de un fármaco  
NEFROLOGÍA
- El Defensor del Pueblo recibió en 2013 más de 1.850 quejas relacionadas con la sanidad  
POLÍTICA SANITARIA
- AEPap se une a la campaña de FEDER para...