En el Día Mundial de las Enfermedades Raras, la Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria (AEPap) se adhiere a la campaña de sensibilización promovida por FEDER

Los pediatras de Atención Primaria apoyan a los pacientes con Enfermedades Raras

- **La incidencia de este tipo de patologías, en su conjunto, es de 1 por cada 1.000 pacientes en edad pediátrica**
- **AEPap quiere apoyar a FEDER para reivindicar los derechos fundamentales de las personas y familias con enfermedades poco frecuentes**
- **Los pediatras de AP consideran que, ante un posible paciente con una ER, es necesario conocer las enfermedades para promover un diagnóstico temprano**
- **Los pediatras de AP destacan el valor de estas campañas de sensibilización porque ayudan a conocer el mundo de las Enfermedades Raras y favorecen un diagnostico temprano**

Madrid, 27 de febrero de 2014 – Entre el 6 y el 8% de la población mundial padece una enfermedad rara (ER). La falta de información y el desconocimiento social dificulta el diagnóstico y más del 75% de los afectados y sus familias se sienten rechazados y discriminados.

Coincidiendo con el Día Mundial de las Enfermedades Raras y con el objetivo de concienciar a la población sobre este tipo de patologías y dar voz a los pacientes y sus familiares, la Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria (AEPap) se ha sumado 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”.

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

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.

Educar en Enfermedades Raras, una materia de todos

En este año, FEDER va a poner la mirada más crítica en el ámbito educativo. De esta forma, bajo el lema "*Educar en Enfermedades Raras, una materia de todos*", FEDER pretende dejar constancia de la situación del entorno educativo de los niños y jóvenes diagnosticados con una ER: un entorno que muchas veces no se adapta a sus necesidades y que deja fuera del sistema educativo a cientos de niños cada año.

Siguiendo 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 éste motivo, durante el mes de febrero, a través de la web *Familia y Salud* ha puesto en marcha el Mes de las Enfermedades Raras con el objetivo de dar a conocer a Asociaciones y grupos que forman parte de éste colectivo.

Y con el objeto de contribuir a fomentar el respeto a las diferencias y normalizar las enfermedades raras entre la población infantil, también se han difundido Cuentos sobre enfermedades raras.

Los pediatras de AP destacan el valor de estas campañas de sensibilización porque ayudan a conocer el mundo de las Enfermedades Raras y favorecen un diagnostico 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.

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 3.000 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 y el Grupo de Patología Infecciosa).

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 y/o gestión de entrevistas:
BERBÉS ASOCIADOS – Gabinete de prensa de la AEPap
91 563 23 00
Sara Nieto / Marcos Díaz
saranieto@berbes.com / marcosdiaz@berbes.com