

**Fuente:** FEDER - 10/01/2012  
(ver noticia en <http://www.asemgalicia.com/noticias/noticias.html>)

## **Se habilita un cuestionario sobre recortes sociales que afectan a personas con enfermedades raras y familias**

*La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) está trabajando en un Plan de Acción que tiene como finalidad defender los derechos de las personas con enfermedades raras (ER) y sus familias en la actual situación de recortes sociales.*

Queremos saber hasta qué punto consideráis que la actual coyuntura económica influyendo negativamente en vuestra asistencia sanitaria, tratamiento o acceso a prestaciones. Desde FEDER elaboraremos, de manera conjunta con el CERMI y la Alianza General de Pacientes (AGP), un informe de alertas sobre las consecuencias negativas de dichos recortes en las personas afectadas por ER para reivindicar sus derechos.

Este informe será presentado en el marco del Día Mundial de las ER (29 de febrero de 2012). Para conocer los resultados de esta encuesta podrás bajar el documento que publicaremos a mediados de febrero en nuestra web [www.enfermedades-raras.org](http://www.enfermedades-raras.org)

Para poder elaborar ese plan de acción necesitamos tu colaboración.

¿Cómo?

Rellenando un cuestionario que estará disponible vía online hasta el 15 de enero de 2012. Podrán participar los afectados por patologías de baja prevalencia en España, sus familiares y sus cuidadores.

Link al cuestionario:

<https://docs.google.com/spreadsheet/viewform?hl=es&formkey=dDNBMI9fX29sV05iZERxdHpJbGZ1Qmc6MQ#gid=0>