

Fuente : FEDER - 28/02/2015

## 28 de Febrero. Día Mundial de las Enfermedades Raras

*Como bien sabéis, el 28 de febrero es un día en el que ASEM Galicia también participa ya que las ENM están dentro de este conjunto. Por ello, nos unimos con la causa para solicitar más investigación y tratamientos para ellos, ya que son enfermedades poco frecuentes y cuyo diagnóstico temprano es esencial.*

Todas estas asociaciones se unen en lo que conocemos como **FEDER**, que es la **Federación Española de Enfermedades Raras**. Pero FEDER no prepara actividades solo este día, sino que durante todo el año trabaja día a día para concienciar y para buscar apoyos y ayudas a la investigación.

Tres millones de personas en España viven con enfermedades frecuentes.

## Eventos 2015

Este año FEDER ha preparado el **Proyecto Inspira2**: Creando arte en favor de las enfermedades raras.

Para ello FEDER se ha unido junto con la **Fundación InquietArte**. Su objetivo es fomentar la imagen positiva de estas patologías.

### ¿En qué consiste el proyecto?

A través de este proyecto, distintos artistas conocerán de primera mano la realidad que viven las personas con estas patologías y juntos crearán una obra artística.

Esa obra se subastará. El dinero recaudado irá a parar a mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades poco frecuentes.

Todas las obras de arte que se están llevando a cabo se han expuesto el 26 y 27 de Febrero en la sala de exposiciones Siluro Concept en la Calle Cervantes, 3 de Madrid para celebrar el Día Mundial de las Enfermedades Raras.

De igual manera, el mismo día 27 por la tarde tuvo lugar la subasta de las obras.

### Hay un gesto que lo cambia todo

Además, FEDER esta llevando a cabo la difusión de una campaña que lleva este lema este año "Hay un gesto que lo cambia todo".

Para lograr que este mensaje alcance su máximo impacto cuenta con embajadores de excepción. En concreto, Iñaki Gabilondo, Anne Igartiburu, Eduardo Punset y Sergi Arola se unen a esta Campaña mundial con el objetivo de alzar la voz ante la problemática que afecta a 3 millones de personas en España.

Para lograrlo, se invita a todo el mundo a que se una y apoye a la causa a través de un sencillo gesto: pintarse una línea verde debajo del ojo y subirlo a las redes sociales bajo el **Hashtag #hazlasvisibles**. Juan Carrión, Presidente de FEDER asegura que "Queremos transmitir que con este gesto lo cambiamos todo. Un gesto que separa la solidaridad del desconocimiento, la seguridad de la incertidumbre, la colaboración del aislamiento. Un gesto capaz de iluminar el futuro de más de 3 millones de personas en España y devolverles la Esperanza".

### Otros eventos

Desde otras asociaciones como la **Fundación contra la Hipertensión Pulmonar** han desarrollado partidos benéficos, torneos, y ahora tendrán una exposición de pintura. Del 1 al 15 de marzo, se realizará una exposición de pintura a favor de la Fundación contra la HP en el Centro Comercial Montecarmelo.

También acompañarán a FEDER en la serie de actos programados para marzo, como la visita al Senado el día 5 de marzo o el día 15 en la Carrera por las enfermedades raras.

## FEDER estrena página web

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) ha estrenado este año su nueva web [www.enfermedades-raras.org](http://www.enfermedades-raras.org). La página ha sido rediseñada de manera integral con el objetivo de actualizar y renovar la forma en que se transmite la información del colectivo de enfermedades poco frecuentes en España.

## Testimonios

A través de la web de FEDER se pueden acceder a los **testimonios** de diversas personas con enfermedades raras. Cómo fue su lucha, sobre todo para conseguir un diagnóstico. Ya que con las enfermedades raras muchas veces el problema es que los médicos desconocen la enfermedad o posibles tratamientos. Por ello uno de los retos es ampliar la información, formación e investigación al respecto.

Desde Discapnet hemos querido incluir en este especial dos testimonios de personas con enfermedades raras. Ambas coinciden en recalcar el apoyo que reciben de sus fundaciones y asociaciones, y lo importante que es solicitar que siga la investigación, y la difusión de información, para que las enfermedades aunque "raras" no sean desconocidas.

- **Yo tengo miastenia gravis: Loli Lancharro**
- **Testimonio sobre hipertensión pulmonar, María Campomanes: "Gracias a mi madre estoy aquí hoy"**

## Enlaces de interés

En la página web de FEDER se pueden encontrar muchos proyectos e informaciones de interés, aquí señalamos algunos

- **Información sobre enfermedades raras**
- **Proyectos en marcha**