

Fuente: FEDER - 10/01/2014
(ver noticia en <http://www.asemgalicia.com/noticias/noticias.html>)

Todo listo para el Día Mundial de las Enfermedades Raras: 28 de febrero

Cada año, la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) celebra en coordinación con la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS) una Campaña de Sensibilización en torno al Día Mundial de las Enfermedades Raras (28 de febrero). Este año, la Campaña tiene como tema mundial "El cuidado".

Concretamente, 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.

Para lograrlo, desde FEDER se ha planteado un programa de Campaña que tendrá tres ejes principales:

- Plantear propuestas y soluciones
- Involucrar a todas las partes implicadas
- Movilizar a todo el colectivo de asociaciones de enfermedades poco frecuentes en España

La Campaña tiene como objetivo concienciar sobre las patologías poco frecuentes y atraer la atención sobre las grandes situaciones de falta de equidad e injusticias que viven las familias.

Desde hace 3 años, FEDER viene reivindicando este mensaje en las diferentes campañas realizadas. De esta forma, y para lograr que el mensaje llegue más lejos, FEDER coordina e impulsa en España una Red de Solidaridad formada por asociaciones, empresas, fundaciones, sociedades científicas y entidades que trasladan el mensaje a través de numerosas vías de comunicación. En total, más de 300 entidades participan en nuestro país en el Día Mundial de las Enfermedades Raras organizando alrededor de más de 120 actividades por toda España.

Todo ello, trae como resultado que el mes de febrero sea en toda España el mes de las enfermedades raras. Un mes donde las enfermedades poco frecuentes se sitúan en las agendas de los medios de comunicación. No se trata solamente de hacer ruido trasladando el problema, sino que se busca plantear alternativas para conseguir soluciones.

Por todo ello, y con el objetivo de seguir trabajando en busca de esas soluciones, desde FEDER organizamos un año más la Campaña de Sensibilización por el Día Mundial de las Enfermedades Raras. Una campaña de todos y para todos que aglutinará todos los esfuerzos de más de una década de trabajo en enfermedades poco frecuentes. Una Campaña que pretende un año más, ser el epicentro del cambio del futuro de las personas con patologías poco frecuentes.

¿A quién va dirigido el Día Mundial?

- Asociaciones de pacientes
- Medios de comunicación
- Sociedad Civil
- Administración nacional
- Administración autonómica
- Industria Farmacéutica
- Colegios de Profesionales
- Sociedades Científicas
- Fundaciones
- Asociaciones y organizaciones vinculadas al ámbito de la discapacidad

Objetivos de la Campaña

- Sensibilizar, informar y formar sobre la problemática de las enfermedades poco frecuentes a la sociedad española.
- Posicionar a las enfermedades raras en la agenda de la Administración y de los Medios de Comunicación.
- Trasladar la importancia de la unión, la cohesión y la movilización para hacer posible el cambio social en enfermedades poco frecuentes.
- Vincular la esperanza y el trabajo que día a día hace la Federación como el primer paso para frenar esas situaciones de falta de equidad.

¿Cuándo?

El Día Mundial por las Enfermedades Raras es el 28 de febrero. En torno a ese día, la Campaña concentra toda su actividad. La gran cantidad de actividades organizadas en torno al mismo, hace que toda la Campaña comprenda los meses de enero, febrero y marzo. Meses en los que se realiza toda la convocatoria y actividades de sensibilización.

¿Dónde?

Se desarrollará en toda Europa, EEUU, Latinoamérica y Canadá. En nuestro país, la campaña se desarrollará en toda España, concentrando su actividad principal en Madrid, Cataluña, Andalucía, Extremadura, C. Valenciana, Murcia, País Vasco y Castilla León, entre las más importantes.