

## **Celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras**

**La Federación Española de Enfermedades Raras celebra este día dando ímpetu a parte de las patologías extrañas, también la falta de equidad e injusticias que sufren muchas familias**

El 28 de febrero, o el 29 los años bisiestos, como este 2016, se conmemora el Día Mundial de las Enfermedades Raras, el momento central de la activa campaña de sensibilización que anualmente lleva a cabo la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), en coordinación con la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS) y con la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER) para tratar de concienciar y sensibilizar a la sociedad sobre estas patologías poco frecuentes, pero que en su conjunto afectan a miles de personas.

La campaña tiene como objetivo, además de esta concienciación sobre las enfermedades raras, patologías sobre las que apenas se investiga, llamar la atención sobre las grandes situaciones de falta de equidad e injusticias que viven las familias.

El pasado año la campaña de FEDER se centró en un acceso a un rápido diagnóstico, así como a un tratamiento adecuado. Y es que el retraso en el diagnóstico, cuyo promedio de tiempo se eleva según FEDER hasta casi los 5 años, supone graves consecuencias para el paciente y su familia. Es fundamental que se garantice el acceso al tratamiento necesario, independientemente de la situación económica de la persona afectada y su familia.

Para FEDER es además urgente articular mecanismos estables que garanticen la financiación y acorten el proceso de acceso a los medicamentos "huérfanos" (aquellos destinados precisamente a tratar enfermedades raras, que van a ser utilizados por un volumen bajo de personas y en cuyo desarrollo la industria farmacéutica no está interesada).

Este año 2016, desde FEDER se quiere reivindicar que se escuche la voz de las personas con enfermedades poco frecuentes. El lema es Únete a nosotros para hacer la voz de las enfermedades raras se oiga.

Y el objetivo, construir una "red de voces" por el Día Mundial de las Enfermedades Raras, una red de esperanza, general, para entre todos lograr dar voz a quien no la tiene y dar la máxima difusión a esta campaña.

FEDER hace un llamamiento a un público más amplio, invita a participar en este día tan especial también a quienes no están afectados directamente por una enfermedad, haciendo que se unan al colectivo de las enfermedades raras y puedan conocer (y dar a conocer) el impacto de estas patologías en enfermos y familias.

OCU, con FEDER y a los afectados

Desde OCU siempre hemos manifestado nuestro apoyo a la Federación Española de Enfermedades Raras, y a las asociaciones que la integran, y desde nuestras publicaciones hemos tratado de ayudar a los afectados de enfermedades raras en su objetivo de divulgar la máxima información sobre estas patologías.

Más información en este enlace.

En este enlace podrás ver la entrevista a Juan Carrión Tudela, actual presidente de FEDER.

**Datos de contacto:**

Nota de prensa publicada en:

Categorías: [Medicina](#) [Sociedad](#) [Otras Industrias](#)

---

**NotasdePrensa**

<https://www.notasdeprensa.es>