



DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

28 de febrero de 2011



"Por la igualdad de oportunidades para las personas
con enfermedades poco frecuentes"

El **29 de febrero de 2008** tuvo lugar la celebración del primer día dedicado a los enfermos que sufren una enfermedad rara.

Los años no bisiestos como este año 2011, esta celebración se traslada al día 28. Al ser este día lunes, los actos populares se celebran el domingo 27.

Hace ahora once años, con una recién nacida FEDER, el Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla, fue la primera corporación que demostró su solidaridad con estos enfermos, al organizar conjuntamente el *I Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras* en febrero de 2000, para dar a conocer la problemática socio sanitaria de estos enfermos. A lo largo de estos años, han organizado cuatro congresos más, habiendo finalizado el V Congreso (17-19 de febrero), hace pocos días. Se han puesto de manifiesto los avances obtenidos en una década así como la preocupación de los farmacéuticos por la calidad de vida sanitaria y social de estos pacientes. Asimismo, ha quedado demostrada la implicación de numerosos organismos nacionales e internacionales,

estatales y autonómicos, públicos y privados, interesados en estos enfermos y en el tratamiento de su enfermedad.

En este día dedicado a los enfermos con patologías poco frecuentes se hace realidad la esperanza de miles de familias que esperan conseguir un trato equitativo para sus enfermos. Un año más, España entera se suma a la lucha contra las enfermedades raras, contra sus consecuencias y contra todo lo que implica sufrir una de estas graves patologías que afectan a 3 millones de personas. Este día se celebrará en más de 50 países.

El lema de este año es reivindicar **“la igualdad de oportunidades para las personas con patologías poco frecuentes”**.

El objetivo es luchar porque las familias con estas patologías puedan recibir un trato justo sin importar la rareza de su enfermedad. Por esta razón, además de concienciar sobre las enfermedades raras, desde FEDER pretenden atraer la atención sobre las grandes situaciones de falta de equidad que padecen las familias. Se basan fundamentalmente en tres principios:

- ✓ Equidad para los pacientes en la asistencia social y sanitaria.
- ✓ Equidad en sus derechos sociales básicos: salud, educación, empleo y vivienda.
- ✓ Equidad en los tratamientos con medicamentos huérfanos necesarios para el abordaje de su enfermedad.

FEDER organizará con motivo de este día:

- ✓ Más de 100 actos por toda España.
- ✓ Recogida de testimonios de falta de equidad: Solicitando de las asociaciones de pacientes casos concretos en los que hayan sido tratados de manera injusta. Esos testimonios serán la base de parte de su trabajo en 2011 ante la administración.
- ✓ Declaración por la igualdad de oportunidades: Implica el desarrollo de un documento de adhesión para que las diferentes administraciones, sociedades médicas y científicas, industrias, red de empresas solidarias, asociaciones de pacientes y la sociedad en general se sumen al mismo.
- ✓ Tréboles de esperanza: FEDER invitará a todo el mundo a adherirse a la campaña comprando “tréboles de esperanza” por un donativo mínimo. Estos tréboles se podrán pegar en grandes murales que organizará la Federación en diferentes ciudades españolas.
- ✓ Concurso de FEDER arte: Invita a que en el marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras, se envíen las fotografías y los vídeos vinculados a los términos de *esperanza* y *equidad*.

Para más información consultar:

<http://www.farmaceuticosdesevilla.es/>

<http://www.enfermedades-raras.org/>

http://iier.isciii.es/er/html/er_index.htm

http://www.enfermedades-raras.org/ver_noticia.php?id=818

http://www.enfermedades-raras.org/ver_noticia.php?id=820&pagina=1

http://www.enfermedades-raras.org/ver_noticia.php?id=834&pagina=1