



## Día Mundial de Enfermedades Raras 2018



En Europa, una enfermedad se considera  **si afecta a menos de 1 de cada 2000 habitantes**. Una enfermedad rara puede afectar a cualquier persona. En conjunto, 7 de cada 100 personas conviven con una de ellas.

Además, existen muchas enfermedades poco frecuentes. Según la Organización Mundial de la Salud, hay cerca de 7000 enfermedades raras diferentes que afectan, en España por ejemplo, a más de 3 millones de personas.

Cada año, la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) celebra, en coordinación con la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS) y con la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER), una campaña en el [Día Mundial de las Enfermedades Raras](#).

La campaña tiene como objetivo concienciar sobre enfermedades poco frecuentes y atraer la atención sobre las situaciones de falta de equidad e injusticias que viven las familias con miembros afectados.

Los objetivos son:

- **Sensibilizar, informar y formar** sobre las enfermedades raras, transmitiendo un sentimiento de esperanza y posibilidad de cambio.
- Trasladar la importancia de la **ACCIÓN**: lo que se haga hoy, puede repercutir en la vida de las personas con enfermedades raras mañana.
- Situar las enfermedades raras en la agenda de la Administración y los medios de comunicación como uno de los **principales problemas de Salud Pública**.
- **Cohesionar y dinamizar al movimiento asociativo**, fortaleciendo el sentimiento de pertenencia a FEDER.

Desde FEDER, con la campaña [Adhiérete a nuestra campaña](#)   tratan de conseguir el diagnóstico en 1 año, aprobar 1000 nuevos tratamientos para estas enfermedades y desarrollar métodos que permitan evaluar el impacto de los diagnósticos y los tratamientos. Desde "Adhiérete" invitan a sumarse a la campaña: firma y ayúdanos a construir HOY para el MAÑANA.

### Más información:

- [Adhiérete a nuestra campaña. FEDER.](#)
- [FEDER. Día Mundial de las Enfermedades Raras 2018](#)

Artículo publicado el 28-2-2018, revisado por última vez el 1-3-2018

**La información ofrecida en En Familia no debe usarse como sustituta de la relación con su pediatra, quien, en función de las circunstancias individuales de cada niño o adolescente, puede indicar recomendaciones diferentes a las generales aquí señaladas.**

Más referencias sobre el tema e información sobre los autores en:

<https://enfamilia.aeped.es/noticias/dia-mundial-enfermedades-raras-2018>