



Día de las Enfermedades Raras 2011: Enfoque las desigualdades sanitarias

Las organizaciones de pacientes de todo el mundo están empezando a prepararse para una de las fechas más importantes en el calendario de las enfermedades raras: el Día de las Enfermedades Raras, 28 de febrero 2011.

El Día de las Enfermedades Raras pretende incrementar la sensibilidad de las enfermedades raras entre el público general, autoridades europeas nacionales y locales y políticos, profesionales sanitarios, investigadores, académicos, industrias farmacéutica y biotecnológica, además de los medios de comunicación.

Cientos de grupos de pacientes junto con sus socios, coordinados por las alianzas nacionales a nivel nacional, organizarán una multitud de actos para atraer la atención de las enfermedades raras y los millones de personas afectadas por ellas. Hay planeadas actividades de sensibilización en toda Europa, en Rusia, Georgia y Armenia, además de en Estados Unidos, Canadá y ¡tan lejos como Australia, Nueva Zelanda, China, Japón y México!!!!

Este año, las alianzas nacionales miembros de EURORDIS en 25 países combinarán esfuerzos para poner la atención en las “enfermedades raras y desigualdades sanitarias” y reunirse en torno al eslogan “Por la EQUIDAD para las personas con ENFERMEDADES RARAS!”.

De forma específica, en 2011, el Día de las Enfermedades Raras buscará atraer la atención de las:

- Brechas sanitarias que existen para los pacientes de enfermedades raras, entre ellos todos los países
- Brechas sanitarias que existen para los pacientes de enfermedades raras comparados con otros segmentos de la sociedad.

La campaña servirá para defender:

- La igualdad en el acceso a la asistencia sanitaria y servicios sociales para los pacientes de enfermedades raras;
- La igualdad en el peso a los derechos sociales básicos: sanidad, educación, empleo, vivienda;
- La igualdad en el acceso a los medicamentos huérfanos y tratamientos.

Las personas que padecen enfermedades raras deberían tener el mismo derecho al acceso y calidad de la asistencia que cualquier otro paciente. Pero hoy en día la realidad es muy distinta. La rareza de los pacientes, los expertos médicos, el conocimiento y los recursos, agravan la vulnerabilidad de los pacientes de enfermedades raras que sufren de enfermedades que amenazan su vida, que son debilitantes y crónicas. Ciertamente no estamos pidiendo más o mejor acceso y asistencia que otras enfermedades crónicas.

Este año la campaña buscará llevar el mensaje de que es importante nivelar el campo de juego dentro y entre los países en el área de las enfermedades raras.

Los pacientes que representan distintos países y enfermedades serán invitados a compartir su experiencia sobre el acceso a la asistencia sanitaria y los servicios sociales. Los profesionales sanitarios de centros de expertos seleccionados también explicarán las dificultades de acceso que a diario sufren sus pacientes.

De acuerdo con el tema de este año, EURORDIS está buscando historias de "desigualdades sanitarias de enfermedades raras" que merezcan ser mostradas. Se pondrán una selección de historias en la web y se incluirán en las diversas herramientas de comunicación preparadas para el Día de las Enfermedades Raras. Y, si la persona que envía la historia acepta, su testimonio será añadido al banco de historias para los medios de comunicación.

Se anima a todos los pacientes, cuidadores, trabajadores sociales o médicos que tengan una historia que quieran compartir a contactar con los organizadores del Día de las Enfermedades Raras puede consultar la información en www.rarediseaseday.org/national_alliance, **inscribirse como Amigo del Día de las Enfermedades Raras** y añadir tu nombre a una creciente lista de simpatizantes en la web.

También puedes unirte a más de 10.000 fans que ya se han inscrito en el [Día de las Enfermedades Raras Facebook](#), y enviar un video o fotografía (con comentarios del propio idioma) al sitio de [Flickr](#) del DER y canal de [YouTube](#) creados especialmente para este día.

¡Como puedes ver, hay un montón de formas de implicarse! ¡Combinemos nuestros esfuerzos para dar esperanza a los pacientes de enfermedades raras de todo el mundo!

Si quieres enterarte de más cosas de la campaña de este año, visita www.rarediseaseday.org

Puedes visitar www.cystinosismexico.org y enviarnos un dibujo, historia, poema, canción o lo que sea representativo de este tema. "Raros pero iguales" por la No discriminación de pacientes con enfermedades raras.