

Más de 3.000.000 de personas conviven en España con una enfermedad Rara

ASEM ARAGÓN SE UNE AL
DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS (EERR)
Bajo el lema “CONVIVIR CON UNA ENFERMEDAD RARA”

El próximo 28 de febrero se celebrará el Día Mundial de las Enfermedades Raras y ASEM ARAGÓN se suma a esta iniciativa de la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS) que buscan mejorar la calidad de vida de las personas que padecen una EERR.

Las Enfermedades Neuromusculares (ENM) constituyen el grupo más numeroso dentro de las enfermedades raras, en Aragón unos 4.000 y en España más de 50.000 afectados. El **Día Mundial de las enfermedades raras**

(
28 de febrero)

, es una fecha conmemorativa en nuestro ámbito de actuación. Este año la Campaña de Sensibilización tiene como objetivo

concienciar sobre las patologías poco frecuentes

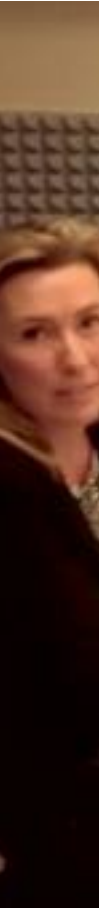
y atraer la atención sobre las situaciones de falta de equidad e injusticias que viven las familias. En total, más de 300 entidades participan en nuestro país en el

Día Mundial de las Enfermedades Raras

organizando alrededor de más de 200 actividades por toda España. Además, la Campaña cuenta con embajadores solidarios de alto prestigio internacional que acompañan a las familias en su lucha por mejorar la sensibilización y concienciación de las enfermedades poco frecuentes en España. Juntos, de manera coordinada y en busca de la máxima visibilidad, se hace posible que el mes de febrero, sea el mes de la esperanza de las enfermedades raras.

El lema central de la Campaña a nivel europeo es “**Convivir con una enfermedad rara**”. De esta forma, las asociaciones de enfermedades poco frecuentes, nos alineamos a este mensaje mundial y trasladamos la realidad que hay detrás del día a día de estas patologías, priorizando en 2015 la problemática del acceso al diagnóstico. Junto a ello, además, invitamos a la sociedad en general a que se movilice en favor de las personas con enfermedades poco frecuentes.

ASEM ARAGON se ha ocupado en estos días en ofrecer la máxima difusión en distintos medios de comunicación, sobre los problemas que actualmente afectan a los enfermos neuromusculares y familias, implementando acciones concretas que mejoran la calidad de vida de éstos. Por ello, el pasado día 25 de Febrero, Cristina Fuster, presidenta de la entidad se entrevistó con distintos representantes políticos en Gestiona Radio Zaragoza.



Podeis pinchar [AQUI](#) para escuchar la entrevista