

Existen más de 6.000 enfermedades raras que afectan a más de 300 millones de personas en todo el mundo.

- Se estima que en Aragón más de 4.000 personas pueden padecer una enfermedad neuromuscular, el grupo mayoritario dentro de las enfermedades raras.
- El 28 de febrero es el día mundial de las Enfermedades Raras y ASEM Aragón junto con Federación ASEM se unen a la campaña europea de EURORDIS de la que es miembro.
- Las enfermedades neuromusculares representan el grupo de patologías mayoritarias dentro de las enfermedades denominadas "poco frecuentes" o "raras"



Miércoles, 27 de febrero 2019. Se estima que más de 3 millones de personas conviven en España con una enfermedad rara, muchas de las cuales son enfermedades neuromusculares, cuya característica común es la pérdida de la fuerza muscular. La mayoría de las enfermedades raras son genéticas y están presentes en toda la vida de una persona, incluso aunque los síntomas no aparecen inmediatamente.

Este año la campaña europea por el Día de las Enfermedades Raras, auspiciada por **EURORDIS -Organización Europea de Enfermedades Raras-**

tiene como tema central la necesidad de la coordinación entre los servicios sociales y sanitarios y de apoyo para mejorar la calidad de vida de los pacientes afectados por una enfermedad rara y sus familias. Según la primera encuesta europea realizada por Rare Barometer sobre el impacto de las enfermedades raras en la vida cotidiana de una persona afectada por enfermedad rara y sus familias, 8 de cada 10 pacientes tienen dificultades para completar las tareas diarias básicas.

ASEM ARAGON

se suma a esta iniciativa pues tal y como ha expresado Cristina Fuster , presidenta de ASEM ARAGON ,

"Es totalmente necesario que exista una coordinación entre servicios sociales y sanitarios para tener una mejor calidad de vida, pero sin añadir burocracia y así facilitar conciliar la vida familiar".

La atención de las personas que padecen una enfermedad altamente incapacitante, generalmente es coordinada por los miembros de su familia que pasan una cantidad significativa de tiempo organizando dicha atención. Uno de los objetivos de las entidades de pacientes, es orientar y ayudar sobre los servicios, ayudas o terapias rehabilitadoras a los que los pacientes y sus familias pueden acceder. *"Es necesario avanzar y que entre todos seamos más eficientes y esto se conseguirá reduciendo y unificando los trámites, para que el acceso a los servicios ofrecidos por la Administración Pública sea mucho más ágil "*

, indica Cristina Fuster.