



VICEPRESIDENCIA

76/2017

ASUNTO: CAMPAÑA POR EL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

Estimada(o) compañera(o):

El 28 de febrero se celebra el día mundial de las enfermedades raras, que este año tiene como lema “La investigación es nuestra esperanza”.

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) en coordinación con la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS) y con la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER) desarrolla una Campaña de Sensibilización con el objetivo de concienciar sobre estas patologías poco frecuentes y atraer la atención sobre las situaciones que viven los pacientes y sus familias.

7 de cada 100 personas conviven con una enfermedad rara, su diagnóstico y tratamiento sólo es posible gracias a la investigación de manera coordinada, por lo que es necesario promover una investigación inherente a todos los ámbitos del proceso sociosanitario y a todas las fases de atención. La investigación en red es esencial para que estos pacientes tengan un futuro esperanzador.

Es por ello que dentro de nuestro convenio de colaboración con FEDER, **te invitamos a participar en esta campaña**, para lograr entre todos que la investigación en red sobre enfermedades raras sea una realidad. ¿Cómo se puede participar?

- **Adhiérete:** Firmando la declaración del día mundial de las enfermedades raras [pulsando aquí](#)
- **Difunde el día:** Descargando y/o compartiendo en redes sociales el material de la campaña.

[MARCA](#)[CARTEL](#)

- **Haz un gesto:** Participando en el espacio [sube tu foto](#) de apoyo a la campaña.

Más información [pulsando aquí](#)

Esperando que esta iniciativa sea de tu interés recibe un cordial saludo,

ITH-MNPM

Las Palmas de Gran Canaria, 23 de febrero de 2017



Inmaculada Tenorio Hernández
VICEPRESIDENTA