



28 DE FEBRERO: DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

“LAS ENFERMEDADES RARAS, UN DESAFÍO INTEGRAL, UN DESAFÍO GLOBAL”

El Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid, a través del Grupo de Enfermedades Neurodegenerativas, Raras y Crónicas (GEN), desea expresar su adhesión al Día Mundial de la Enfermedades Raras 2019.

En la Unión Europea y sus Estados Miembros, España entre ellos, se denominan enfermedades raras o poco frecuentes a aquellas enfermedades cuya prevalencia está por debajo de 5 por cada 10.000 habitantes.

Son, por tanto, enfermedades que, consideradas una a una, afectan a muy pocas personas, pero que tomadas en su conjunto implican a gran parte de la ciudadanía.

Este 2019, bajo el lema 'Las enfermedades raras: un desafío integral, un desafío global', queremos hacer visible la necesidad de abordarlas bajo una perspectiva:

- **Integral** porque por su complejidad y baja prevalencia hace necesarios una alta especialización y concentración de casos, multidisciplinariedad y experiencia para su prevención, diagnóstico y tratamiento.
- **Global** porque aunque existen miles de enfermedades raras identificadas y cada una enfrenta una amplia diversidad de síntomas, todas enfrentan problemas comunes más allá de cualquier frontera.

Y apoyamos la declaración que plantea una solución a 3 niveles:

- **A nivel global**, lograr una Resolución de la Asamblea General de la ONU que sitúe las ER como una prioridad en la agenda política mundial.
- **A nivel nacional**, evaluar la Estrategia Nacional de ER (publicada en 2009 y actualizada en 2014) y actualizar sus líneas de acción junto a los pacientes.



- **A nivel autonómico**, implementar la Estrategia con planes integrales con partidas presupuestarias asignadas.

Desde el 2005, el GEN realiza diferentes actividades en las que participan profesionales experimentados en Enfermedades Raras y representantes de Asociaciones de pacientes. Su objetivo principal es fomentar el encuentro e intercambiar conocimientos y contribuir a la difusión social de nuestro papel como psicólogos creando, apoyando o colaborando con programas de sensibilización, estudio, formación e intervención psicológica en estas enfermedades.

Alineados con la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS), con la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER) y con la Red Internacional de Enfermedades Raras (RDI), lanzamos nuestro apoyo a esta campaña “Las enfermedades raras: un desafío integral, un desafío global”, y os animamos a adheriros a ella.

Madrid, 28 de febrero de 2019