

Nota de Prensa

28 de Febrero, Día de las enfermedades raras

Sensibilizar a la población y generar un cambio para los **300 millones de personas** afectadas en el mundo por una enfermedad rara.

Según la OMS existen más de **7.000 enfermedades raras** que afectan al **7% de la población mundial**.

Se estima que en Aragón más de **2.300 personas** padecen una enfermedad neuromuscular, el grupo mayoritario dentro de las enfermedades raras.

Miércoles, 22 de febrero 2023.- Más de 300 millones de personas en el mundo conviven con una enfermedad rara, se estima que en España son más de 3 millones los afectados. El día 28 de febrero se celebra el Día Mundial de las Enfermedades Raras bajo el lema de la Federación Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS): **"SOMOS MUCHOS, SOMOS FUERTES Y ESTAMOS ORGULLOSOS"**. La Asociación Aragonesa de Enfermedades Neuromusculares se suma a esta iniciativa pues tal como ha expresado Cristina Fuster, presidenta de **ASEM Aragón** *"queremos concienciar sobre la importancia de la equidad para que los afectados puedan tener las mismas oportunidades de acceso a la salud, el diagnóstico, los tratamientos, la atención social y de esta forma poder participar en la vida laboral y social como cualquier otra persona"*.

ASEM Aragón realizará en estas semanas una campaña para dar visibilidad al Día Mundial de las Enfermedades Raras en los medios de comunicación con el objetivo de acercar a la sociedad la realidad de las personas que conviven con este tipo de patologías.

Además **ASEM Aragón** se une a la campaña puesta en marcha por el SALUD a iniciativa del Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza bajo el lema **"Somos raros, pero existimos"**, para dar a conocer las más de 7.000 enfermedades raras que existen y visibilizar a las entidades sociales que trabajan para pacientes con enfermedades raras y sus familias. La campaña nace de una reivindicación de los pacientes en el primer encuentro del ciclo "El Paciente Protagonista" sobre enfermedades raras que se celebró el 22 de febrero del 2022 en el Hospital Miguel Servet. Pretende dar a conocer tanto a los profesionales sanitarios como a la ciudadanía, la labor tan fundamental que hacen las asociaciones de pacientes y recordar que **"las raras son las enfermedades por su baja prevalencia y no las personas que las padecen"**.

Nota de Prensa

Las enfermedades neuromusculares son el grupo mayoritario dentro de las enfermedades raras. Su característica común es la pérdida de la fuerza muscular. **La mayoría de las enfermedades neuromusculares son genéticas y el 50% de ellas aparecen en la infancia, por lo que están presentes a lo largo de la vida de la persona. Se estima que en Aragón podría haber más de 2.300 personas afectadas por una enfermedad neuromuscular según la [Estrategia de Enfermedades Neuromusculares en Aragón](#).**

ASEM Aragón (Asociación Aragonesa de Enfermedades Neuromusculares) es una asociación sin ánimo de lucro formada por afectados, familiares y personas que colaboran de una forma desinteresada. Tiene como misión promover los derechos de las personas afectadas por una ENM y sus familias, además de mejorar su calidad de vida.

Más información :

<https://www.rarediseaseday.org/>

[Video Spain - Día de las Enfermedades Raras Video Oficial 2023](#)

<https://www.eurordis.org/es>

ASEM ARAGÓN

Tfn. CONTACTO: 626 34 08 07

CRISTINA FUSTER

Presidenta ASEM Aragón

www.asemaragon.com asem@asemaragon.com

Paseo M^a Agustín 26, local / 50.004 ZARAGOZA

