

DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS 2021

El Colegio Oficial de la Psicología de Madrid, a través del Grupo de Enfermedades Neurodegenerativas, Raras y Crónicas (GEN), desea expresar su adhesión al **Día Mundial de las Enfermedades Raras 2021**.

Nos unimos a la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), en coordinación con la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS), con la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER), y la Red Internacional de Enfermedades Raras (RDI) a una campaña de sensibilización enmarcada en el Día Mundial de las Enfermedades Raras. La campaña tiene como objetivo concienciar sobre las enfermedades poco frecuentes y situarlas como una prioridad en la agenda social y sanitaria.

Este 2021, nos adherimos a la campaña por el Día Mundial de las Enfermedades Raras, que llevará, como lema '**Síntomas de esperanza**'. Con ella, queremos posicionar el impacto de la Covid-19 en nuestro colectivo, reflejando la doble vulnerabilidad de las personas que conviven con estas patologías, poniendo en riesgo al colectivo en plena crisis sanitaria.

Además, a través de esta campaña, ponemos de manifiesto las lecciones aprendidas que nos deja la pandemia en tres ejes, investigación, transformación social y servicios.

- ✓ **Investigación:** Posicionamos la necesidad de que todos los esfuerzos que se han implicado en la Covid-19 para conseguir una respuesta, se posicen en enfermedades raras, ya que solo el 20% de ellas están siendo investigadas.
- ✓ **Transformación Social:** En un momento en que las restricciones impedían recibir atención, se puso en marcha soluciones como la telemedicina o tratamiento domiciliario.
- ✓ **Servicios:** Frente a la paralización de las terapias, la primera respuesta y más especializada fue la del propio tejido asociativo de referencia.

Desde el 2005, el Grupo de Enfermedades Neurodegenerativas, Raras y Crónicas del Colegio Oficial de la Psicología de Madrid, 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 y psicólogas creando, apoyando o colaborando con programas de sensibilización, estudio, formación e intervención psicológica en estas enfermedades.