



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE DISFONÍA ESPASMÓDICA

NOTA DE PRENSA

El Puerto de Santa María, 21 de febrero de 2018

AESDE colabora en la campaña internacional que exige más investigación y prevención contra las enfermedades raras

La Asociación Española de Disfonía Espasmódica colocará mesas informativas en siete centros de salud y hospitales de la provincia

La Asociación Española de Disfonía Espasmódica (AESDE) colabora con la campaña de sensibilización enmarcada en el Día Mundial de las Enfermedades Raras que se celebra cada año el 28 de febrero, en coordinación con la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS) y la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER). La campaña tiene como objetivo concienciar a la población sobre las enfermedades poco frecuentes y situarlas como una prioridad en la agenda social y sanitaria. Este año, el objetivo de las asociaciones que colaboran en la campaña es poner en valor la investigación para la prevención, diagnóstico y tratamiento de las enfermedades raras.

En total, más de 300 entidades participan en nuestro país en el Día Mundial de las Enfermedades Raras organizando alrededor de más de 200 actividades por toda España. AESDE colabora activamente con esta campaña con la colocación de mesas informativas en distintos centros sanitarios de la provincia y con su asistencia al acto final de la campaña que se celebrará en el Parlamento de Andalucía el día 23 de marzo. Además, la campaña cuenta con embajadores solidarios de alto prestigio internacional que acompañan a las familias en su lucha por mejorar la sensibilización y concienciación de las enfermedades poco frecuentes. La campaña también se desarrolla en las redes sociales. FEDER cuenta con más de 43.000 seguidores en Facebook y más de 27.000 seguidores en Twitter. Más de 100.000 personas visitaron la web del Día

Mundial en 2017 y más de tres millones de personas se beneficiaron de forma indirecta con las acciones de sensibilización. El Día Mundial por las Enfermedades Raras es el 28 de febrero pero la gran cantidad de actividades organizadas en torno al mismo hace que toda la campaña comprenda los meses de enero, febrero y marzo.

Estas son las fechas en las que, dentro de la campaña, AESDE va a colocar mesas informativas en los hospitales y centros de salud de la provincia de Cádiz:

26 de febrero: Centro de salud Puerto Sur, en El Puerto de Santa María.

27 de febrero: Centro de salud Casa del Mar, en El Puerto de Santa María.

05 de marzo: Hospital San Carlos, en San Fernando.

06 de marzo: Centro de salud Federico Rubio, en El Puerto de Santa María.

07 de marzo: Centro de Salud Pinillo Chico, en El Puerto de Santa María.

08 de marzo: Hospital Universitario de Puerto Real, en Puerto Real.

09 de marzo: Hospital Universitario Puerta del Mar, en Cádiz.