



# PONTE EN SU PIEL

## ENFERMEDADES RARAS

### Sensibilización

Son enfermedades con **baja prevalencia**, con una **falta de igualdad** de acceso a información e innovación.

### Apoyo en las dificultades

**Múltiples barreras:** desconocimiento científico, difícil acceso al tratamiento, falta de ayuda y beneficios sociales, problemas de integración social y laboral.

### Mejorar la calidad de vida

**Acoger** a los pacientes y familiares, escuchar con **verdadera empatía**, entender sus miedos y resolver dudas.

### Equidad

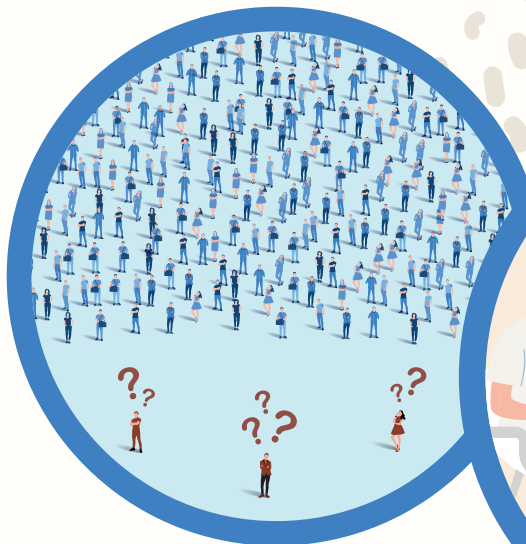
Garantizar el **acceso al sistema sanitario** de todos los pacientes que están en busca de diagnóstico o que conviven con una enfermedad minoritaria, y dar **respuesta a sus necesidades**.

### Apoyo psicológico

Convivir con una enfermedad rara genera un gran impacto emocional, conductual, social e incluso económico. Ofrecer **apoyo psicológico** y espacio para la expresión emocional.

### Orientación

Facilitar contacto con **especialistas de referencia** y **asociaciones** de pacientes. Informar sobre entidades dedicadas a la orientación jurídica para prestaciones sociales.



*Qué bien nos vendría un abrazo que nos acomode un poco. Que nos haga ver que no estamos tan solos. Ni tan locos. Ni tan rotos.*

*Mario Benedetti*

