

ER
SC
F E S O C E

POR UNA DETECCIÓN PRECOZ DE LA SORDOCEGUERA

ENFERMEDADES RARAS QUE CAUSAN SORDOCEGUERA

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Unas 80 etiologías distintas pueden causar sordoceguera. De ellas, unas 60 son enfermedades raras. Una enfermedad es considerada rara cuando afecta a un número limitado de la población total, definido en Europa como menos de 1 por cada 2.000 ciudadanos. En España puede llegar a haber unas 50.000 personas con sordoceguera causada por una enfermedad rara.

OBJETIVOS DEL PROYECTO

1. Ampliar el conocimiento social de las enfermedades raras como causa de sordoceguera.
2. Sensibilizar a los profesionales de los servicios médicos y sociales del vínculo ER-SC, así como proporcionar herramientas que les faciliten la detección de casos.
3. Generar colaboraciones con organismos públicos y asociaciones del ámbito de las enfermedades raras causantes de sordoceguera.
4. Proponer atenciones específicas a los casos de sordoceguera detectados

PÚBLICO DESTINATARIO

- Profesionales del entorno médico y asistencial
- Técnicos de los servicios sociales
- Asociaciones profesionales y de familiares vinculadas a ER
- Organismos públicos
- Familias y público en general

ETAPAS DEL PROYECTO

- FASE I. Elaboración de bases de datos. Contacto y prospección de oportunidades
- FASE II. Elaboración y difusión de materiales informativos y divulgativos
- FASE III. Distribución de materiales y realización de las actividades acordadas
- FASE IV. Seguimiento y coordinación de acciones de detección, valoración y asesoramiento, según resultados

INFORMACIÓN Y CONTACTO

www.fesoce.org / 93 331 73 66 / sonia@fesoce.org



POR UNA
DETECCIÓN
PRECOZ DE LA
SORDOCEGUERA

