

ER
SC
F E S O C E

ENFERMEDADES RARAS QUE CAUSAN SORDOCEGUERA

ENFERMEDADES QUE NI VEN NI OYEN



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES
Y AGENDA 2030



fesoce

FEDERACIÓN ESPAÑOLA
DE SORDOCEGUERA

ENFERMEDADES RARAS QUE CAUSAN SORDOCEGUERA

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Unas 80 etiologías distintas pueden causar sordoceguera. De ellas, unas 61 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

CONTACTO E INFORMACIÓN

Daniela Anze, Coordinadora del proyecto

coordinacion@fesoce.org

danze@apsocecat.org

www.fesoce.org

93 331 73 66

