



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

La investigación apunta a la existencia de más de 120 cuadros clínicos que pueden ser causas de sordoceguera. De ellas, unas 90 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 entre enfermedades raras y sordoceguera, así como **proporcionar herramientas** que les facilite la detección de casos.
3. Generar **colaboraciones** con **organismos públicos, asociaciones** del ámbito de las enfermedades raras causantes de sordoceguera u otros organismos y entidades de interés.
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
- Otros organismos y entidades de interés

CONTACTO E INFORMACIÓN

Montserrat Codina, Coordinadora del proyecto

coordinacion@fesoce.org

mcodina@fesoce.org

www.fesoce.org

T. 93 331 73 66