

21 de Noviembre de 2016

Estimada asociación,

Estamos en proceso de recogida de encuestas para el Estudio ENSERio. Como bien sabes, el Estudio ENSERio I supuso un elemento fundamental para visibilizar la realidad de las personas con ER en España, siendo **un informe muy referenciado** a todos los niveles. Queremos que esta edición nos permita nuevamente poder poner en valor la situación actual en la que viven las personas con Enfermedades Poco Frecuentes en nuestro país.

La actualización de este estudio solo será posible si todo el colectivo participamos para dar a conocer de primera mano la realidad. Para que haya una **representación efectiva** se ha establecido una muestra de 1503 cuestionarios distribuida por edad, género, CCAA,, que da **validez metodológica al estudio** y a los resultados del mismo. No obstante una mayor participación nos permitirá poder valorar el hacer **informes posteriores por patologías o grupos de patologías** de forma más específica, cuando haya una muestra representativa.

Por este motivo, os pedimos vuestra colaboración trasladándoles a vuestros socios la importancia de que todos podamos sumar información y animándoles a participar en esta iniciativa. Os sugerimos que podáis remitir la información nuevamente a vuestros asociados, y os facilitamos un modelo de carta/mail que puede servir de orientación,

*Estimado socio,*

*Desde la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), junto con el Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras (CREER), están trabajando en la **actualización del Estudio de Necesidades Socio-sanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España (Estudio Enserio).***

*Esta iniciativa nos permitirá continuar trabajando en mejorar la calidad de vida de nuestro colectivo, luchando por la defensa de nuestros derechos y derrumbando las barreras a las que nos enfrentamos. De esta forma, conseguiremos avanzar en nuestro camino de una manera más especializada, contando con una publicación que recoja las situaciones a las que nos enfrentamos día a día.*

*La actualización de este estudio solo será posible si todo el colectivo participamos para dar a conocer de primera mano la realidad de convivir con una enfermedad poco frecuente, por lo que es primordial que podáis participar y trasladar vuestras experiencias.*

*Este estudio, que se llevó a cabo por primera vez en 2009 y que se ha convertido en la investigación más referenciada en España en lo que a enfermedades poco frecuentes se refiere, nos permitirá conocer las necesidades del colectivo pudiendo así abordar de manera más específica las reivindicaciones que llevamos a cabo.*

*Sus resultados nos brindarán la oportunidad de acceder a una panorámica global de las ER en nuestro país, suponiendo un antes y un después en la visibilidad de nuestro colectivo. Por este motivo os animamos a [participar en la encuesta](#)*

*Para dotar de validez a los resultados de la encuesta, el desarrollo técnico del estudio lo desarrolla la Universidad Cardenal Herrera- CEU, siendo la persona de referencia Juan Manuel Arcos Urrutia, con quien podrás contactar si tienes alguna duda o dificultad al cumplimentar el cuestionario:*

*Tlfno.: 96 136 90 00 (extensión 62411)*

*Mail: [juan\\_manuel.arcos@uchceu.es](mailto:juan_manuel.arcos@uchceu.es)*

*Recibe un afectuoso saludo,*

Muchas gracias por vuestra colaboración y por hacer de este proyecto nuevamente un hito para los más de 3.000.000 de personas que conviven con una Enfermedad Rara en España; por ser motor y agente de cambio para el colectivo.

Recibe un cordial saludo,

Alba Ancochea  
Directora de FEDER

