

Día Mundial de las Enfermedades Raras



El Día Mundial de las Enfermedades Raras se celebra el último día de febrero, que este año cae en sábado 28, con el objetivo de sensibilizar a la sociedad sobre estas patologías que padecen un número reducido de personas. Se estima que existen entre 6.000 y 8.000 enfermedades raras, que afectan a alrededor de 3 millones de personas en España y cerca del 8% de la población mundial, aproximadamente 300 millones de afectados.

Desde el año 2008, el calendario nos reserva el último día de febrero para una causa que merece toda nuestra atención: el **Día Mundial de las Enfermedades Raras**.

La elección de esta fecha no es casualidad; febrero es el mes más “raro” y variable que tenemos, convirtiéndose en el símbolo perfecto para representar la singularidad de estas patologías.

La paradoja de lo “raro”

Hablamos de enfermedades de baja prevalencia, aquellas que afectan a menos de 5 personas por cada 10.000 habitantes. Sin embargo, si sumamos los más de 7.000 tipos de enfermedades raras que existen, la cifra global es impactante: más de 300 millones de personas en el mundo conviven con ellas. **En España, esta realidad pone nombre y apellido a la vida de 3 millones de ciudadanos.**



La larga espera: El laberinto del diagnóstico

Ponerle nombre a lo que te pasa es, para muchos, una auténtica odisea que dura una media de 6 años. Esta espera no es solo tiempo; es una carga emocional y física devastadora donde el paciente:

- Ve cómo su salud se deteriora mientras busca una respuesta en el 31,26% de los casos.
- Se siente desamparado, sin recibir apoyos ni tratamientos específicos en casi el 30% de los casos.
- Recibe terapias inadecuadas debido al desconocimiento en el 17,9% de los casos.

Mucho más que un síntoma

Estas patologías suelen ser **crónicas, degenerativas y, en el 65% de los casos, gravemente invalidantes**. Se manifiestan de formas muy diversas, pero comparten rasgos que marcan la vida familiar:

- **Comienzo temprano:** 2 de cada 3 casos aparecen antes de los dos años de edad.
- **Impacto físico y sensorial:** Provocan dolores crónicos y afectan la autonomía intelectual o motora.

- **Diversidad absoluta:** No hay dos pacientes iguales; incluso con el mismo diagnóstico, los síntomas pueden ser radicalmente distintos.
- **Fragilidad vital:** Lamentablemente, el pronóstico vital suele estar en juego, siendo responsables de una parte significativa de la mortalidad infantil y juvenil.

PORQUE CADA PERSONA IMPORTA

Este es el lema que guía la campaña de este año. Instituciones como la **Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)** trabajan para que la esperanza no sea solo una palabra, sino una realidad basada en la investigación y la defensa de derechos.

*Desde **FEUSO**, nos sumamos a este 28 de febrero con un propósito claro: visibilizar. Queremos recordaros que detrás de cada dato estadístico, de cada síntoma complejo o de cada diagnóstico difícil, hay personas y familias que luchan cada día.*

Porque lo que es poco frecuente para la medicina, es una realidad diaria para 3 millones de personas en nuestro país.