



28 DE FEBRERO: DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

Con la celebración de este día se pretende concienciar sobre estas enfermedades “poco frecuentes” y llamar la atención sobre las grandes situaciones de falta de equidad e injusticias que viven los /as afectados/as, y por supuesto sus familias.

En nuestro país, más de 3 millones de personas viven con enfermedades raras (ER) e incluso están en busca de un diagnóstico.

Construir un futuro es el objetivo y con ello garantizar la igualdad en el acceso al diagnóstico, tratamiento y atención de calidad.

Las Enfermedades Raras suponen un nuevo desafío para la Salud Pública al comprometer el derecho de todos los ciudadanos a disfrutar de Salud en el más amplio sentido. Lo complejo de ellas, junto con los nuevos hallazgos biotecnológicos, más las demandas específicas que presentan los colectivos de pacientes que las padecen, suponen un reto para los sistemas de Salud orientados a las enfermedades más frecuentes.

Este año el lema elegido es **¿CÓMO TE VES EN 2030?**, y pretende dar voz a los millones de afectados y reivindicar una mayor atención por parte de investigadores/as, médicos/as, poderes públicos, estudiantes o grandes compañías de la industria.

DATOS COMUNES A LAS ENFERMEDADES RARAS

- Se considera una Enfermedad Rara aquella que existen 5 por cada 10.000 ciudadanos.
- El 85% de las Enfermedades Raras son crónicas.
- El 65% son graves e invalidantes: 1 de cada 5 casos presentan dolores crónicos y 1 de cada 3 déficit motor, sensorial o intelectual.
- Casi un 50% afectan al pronóstico vital del paciente.

- El 80% de las Enfermedades Raras son genéticas, mientras que el 20% restantes deben su origen a factores ambientales, a agentes infecciosos o a causas aún desconocidas.

- El 50% de las Enfermedades raras afecta a los/as niños/as, teniendo un comienzo precoz (antes de los 2 años).

- Las Enfermedades raras generan desajustes emocionales en el/la enfermo/a, su familia y su entorno. Por lo tanto, seguir un proceso de adaptación y ajuste es imprescindible así como gestionar adecuadamente la conducta, pensamientos y emociones para superar las dificultades que se presentan en la vida.

Desde 2006, la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), Coordina e impulsa una red de solidaridad formada por asociaciones, empresas, fundaciones, sociedades científicas y entidades que trasladan el mensaje a través de nuevas vías de comunicación.

Desde el Ayuntamiento de Jerez, por supuesto, se apoya cualquier iniciativa que se proponga y por ejemplo este año, ese apoyo se escenifica iluminando la fachada de algún edificio municipal de color verde.