



## LAS ENFERMEDADES RARAS

En la Unión Europea se denominan enfermedades raras, aquellas enfermedades cuya prevalencia está por debajo de **5 por cada 10.000 habitantes**. Son, por tanto, enfermedades que, consideradas una a una, afectan a muy pocas personas, pero que tomadas en su conjunto, implican a gran parte de la ciudadanía.

Personas que conviven con alguna de las **más de 6.172 enfermedades raras** identificadas en todo el mundo. Enfermedades de carácter crónico, degenerativo y genético en más del 70% de los casos. Enfermedades que, además, aparecen en la infancia en 2 de cada 3 casos, que conllevan una gran discapacidad en la autonomía y que ponen en juego el pronóstico vital de quienes conviven con ellas.

Su complejidad y baja prevalencia hace necesarios una **alta especialización** y concentración de casos, **multidisciplinariedad** y experiencia para su atención. Por eso, la aparición de la enfermedad no siempre va vinculada a un diagnóstico.

Las mayoría de las familias con enfermedades poco frecuentes hemos esperado **más de 4 años para ponerle nombre**; un 20% de nosotros ha esperado más de una década. Entre las consecuencias de este retraso, se encuentra el acceso a un **tratamiento** que frene el avance de la patología, que en su mayoría es terapéutico, ya que sólo el **5%** de las enfermedades raras cuentan con medicamentos.

## EL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

Desde la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) nos unimos a la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras (ER) que se celebra **cada 28 de febrero (día 29 en los años bisiestos)**, sumándonos a una movilización mundial que en 2020 estuvo secundada por **más de 100 países**.

Nos alineamos con la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS), con la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER) y con la Red Internacional de Enfermedades Raras (RDI).



RARE  
DISEASES  
INTERNATIONAL





# SÍNTOMAS DE ESPERANZA

entidad de  
utilidad pública  
**feder**  
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES Raras

## FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES Raras



# SÍNTOMAS DE ESPERANZA



entidad de  
utilidad pública  
**feder**  
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES Raras



[www.enfermedades-raras.org](http://www.enfermedades-raras.org)







# SÍNTOMAS DE ESPERANZA

entidad de  
utilidad pública  
**feder**  
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES Raras

## LA CAMPAÑA: SÍNTOMAS DE ESPERANZA

Los **más de 3 millones de personas** que, se estima, conviven con estas patologías en España o están en busca de diagnóstico **han constituido siempre un colectivo de alto riesgo** al convivir con patologías genéticas, crónicas, multisistémicas y degenerativas.

Todo ello, lleva a las familias a pasar por sentimientos de desesperanza y soledad producidos por la incertidumbre, la ausencia de tratamiento y la falta de información sobre una **enfermedad desconocida para ellas y para los profesionales sociosanitarios.**

A esta realidad se suman ahora las **consecuencias de la crisis de COVID-19.**



Esta crisis ha puesto de relieve la importancia de la **coordinación** social y sanitaria, del valor de contar con estructuras que aseguren el **acceso a diagnóstico y tratamiento** o de la **investigación** como única fórmula para lograr una solución. Lo mismo que desde FEDER venimos defendiendo las dos últimas décadas en nuestro objetivo de *ser la esperanza de las personas con enfermedades raras y sin diagnóstico y sus familias.*

**RARE IS MANY** → **UNIÓN**  
**RARE IS STRONG** → **LUCHA**  
**RARE IS PROUD** → **COMPROMISO**