

# Día mundial de las enfermedades raras

29 de febrero de 2012



## ¿Qué son las enfermedades raras?

Las enfermedades raras (ER) son aquellas con peligro de muerte o invalidez crónica que debido a la baja frecuencia de cada una de ellas, conllevan la insuficiencia del conocimiento sobre las mismas y limitan las posibilidades de las personas afectadas a los tratamientos específicos.

Las ER abarcan todas las áreas de la medicina, lo que dificulta la organización de la asistencia, estudio e investigación de las mismas.

De entre todas las acciones emprendidas por la Unión Europea, caben destacarse el Comunicado de la Comisión aprobado en el año 2008 y las Recomendaciones del Consejo y el Parlamento del año 2009, que han derivado en acciones tan importantes como la creación de un Comité de Expertos, con funciones de asesoramiento y liderazgo en ER ante la Comisión, la implantación de recomendaciones e indicadores para el desarrollo de planes de ER en los Estados Miembros, así como la elaboración, por parte de los comités de expertos, de varios documentos de consenso sobre centros de referencia, registros y clasificación y codificación.

También en el Sistema Nacional de Salud existe una Estrategia en ER. El acuerdo político alcanzado en la definición de la Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de la Salud en España, se adelantó a señalar la necesidad de los registros de enfermedades para el desarrollo de las políticas de salud.

Este registro proporcionará adecuada información para facilitar el desarrollo de políticas sociales y de salud, tales como prevención, diagnóstico y tratamiento, al mismo tiempo impulsará la investigación en enfermedades raras.

El objetivo final será el de proporcionar mayor calidad de vida y aumentar las posibilidades de intervención sobre las personas afectadas, facilitando asimismo las estrategias preventivas, el diagnóstico precoz, y si es posible también su curación.



## ¿Por qué un día mundial de enfermedades raras?

- Porque una enfermedad rara puede afectar a cualquier persona.
- Porque necesitamos concienciar sobre ellas a los políticos, profesionales de la salud y público en general.
- Porque la información es clave para mejorar las condiciones de vida de pacientes con enfermedades raras.
- Porque un día enfocado a las enfermedades raras puede aportar esperanza e información a los enfermos, sus cuidadores y sus familias.
- Porque queremos igualdad en el acceso y tratamiento para los pacientes, vivan donde vivan.
- Porque necesitamos más fondos.
- Porque necesitamos seguir luchando...

### Enlaces de interés:

- [Portal de registro de enfermedades raras](#)
- [El sistema público de salud trabajará para detectar antes las enfermedades raras \(Nota de prensa\)](#)

[FEDER](#). Federación española de enfermedades raras.