

Día Mundial de las Enfermedades Raras 2014



Los pediatras de Atención Primaria apoyan a los afectados por Enfermedades Raras

¡Ya está aquí! Todo preparado para el **Día Mundial de las Enfermedades Raras**, 28 de febrero de 2014, un día único para millones de personas únicas en todo el mundo.

Entre el 6 y el 8% de la población mundial padece una enfermedad rara (ER). La falta de información y el desconocimiento social dificulta el diagnóstico y más del 75% de los afectados y sus familias se sienten rechazados y discriminados.

Coincidiendo con el [Día Mundial de las Enfermedades Raras](#) y con el objetivo de concienciar a la población sobre este tipo de patologías y dar voz a los pacientes y sus familiares, la [Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria \(AEPap\)](#) se ha sumado a la campaña de sensibilización organizada por la [Federación Española de Enfermedades Raras \(FEDER\)](#) en coordinación con la [Organización Europea de Enfermedades Raras \(EURORDIS\)](#).

Este año, la Campaña tiene como tema mundial **"El cuidado"**. Concretamente, en España, el Día Mundial 2014 tiene como objetivo concienciar de la importancia de cuidar nuestra educación para lograr una verdadera integración e inclusión desde los primeros años de vida (leer ["Las Enfermedades Raras y los niños"](#)).

La Campaña tiene como objetivo concienciar sobre las patologías poco frecuentes y atraer la atención sobre las grandes situaciones de falta de equidad e injusticias que viven las familias.

Desde hace 3 años, FEDER viene reivindicando este mensaje en las diferentes campañas realizadas. De esta forma, y para lograr que el mensaje llegue más lejos, FEDER coordina e impulsa en España una Red de Solidaridad formada por asociaciones, empresas, fundaciones, sociedades científicas y entidades que trasladan el mensaje a través de numerosas vías de comunicación. En total, más de 300 entidades participan en nuestro país en el *Día*

Mundial de las Enfermedades Raras organizando alrededor de más de 120 actividades por toda España.

Todo ello, trae como resultado que el mes de febrero sea en toda España el [mes de las enfermedades raras](#). Un mes donde las enfermedades poco frecuentes se sitúan en las agendas de los medios de comunicación. No se trata solamente de hacer ruido trasladando el problema, sino que se busca plantear alternativas para conseguir soluciones.

Los pediatras de Atención Primaria (AP) apoyan a FEDER en el Día de las ER

Los pediatras de AP consideran que, ante un posible paciente con una ER, es necesario conocer las enfermedades para promover un diagnóstico temprano así como los recursos médicos, socio-sanitarios y de referencia para el abordaje necesario de las personas afectadas y de sus familiares y cuidadores.

La incidencia de este tipo de patologías, en su conjunto, es de 1 por cada 1.000 pacientes en edad pediátrica. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), existen cerca de 7.000 ER que afectan al 7% de la población mundial. Concretamente, en España se estima que existen más de 3 millones de personas con enfermedades poco frecuentes, de las cuales más del 80% son de origen genético.

Las ER son, normalmente, crónicas y degenerativas. En este sentido, dos de cada tres casos se manifiestan antes de los dos años de vida, en la mitad de las veces afectan al desarrollo motor, sensorial e intelectual. Por ello, una de cada tres personas afectadas, puede sufrir una discapacidad en su autonomía.

Desde AEPap, los pediatras de AP han destacado que “todo ello provoca un alto impacto en la salud, calidad de vida y economía familiar, más aún cuando un alto porcentaje de los medicamentos o cuidados necesarios no están cubiertos por la Seguridad Social”.

A través de la página principal de su web [Familia y Salud](#), desde AEPap queremos reclamar que nos unamos todos a este **grito mundial para hacer visibles y reivindicar los derechos fundamentales de las personas y familias con enfermedades poco frecuentes**.

Fecha de publicación: 19-02-2014
