



DECLARACIÓN INSTITUCIONAL POR EL DÍA MUNDIAL DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS 2025.

Da lectura a la declaración institucional la concejala Doña Pilar Alonso García:

Desde la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), le escribimos en nombre de las organizaciones de pacientes a las que actualmente representamos con el fin de hacerle participe un año más de la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras, el último día de febrero.

Como sabe, las enfermedades raras reciben su nombre debido a su baja prevalencia: en la Unión Europea son aquellas que afectan a menos de 5 de cada 10.000 habitantes, lo que implica que, en principio, cada una de ellas afecta a pocas personas. Sin embargo, si tomamos esta cifra de forma global, encontramos que son muchas las personas que conviven con una enfermedad rara- con o sin diagnóstico: hablamos de más de 3 millones de personas en España.

Según la última actualización de Orphanet, a día de hoy tenemos identificadas 6.417 Enfermedades Raras. La mayoría de ellas son genéticas y muchas, congénitas, lo que implica que se encuentran presentes desde el nacimiento: en dos de cada tres casos se presentan antes de los dos años de vida. Además, a menudo, se ven acompañadas de discapacidad grave que implica una pérdida importante de autonomía y conllevan, grandes necesidades de apoyo.

Asimismo, existe una alta probabilidad de que generen un riesgo vital

En el marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras – el 28 de febrero, que celebramos bajo el lema ‘PERSONAS’, queremos posicionar el impacto social de estas patologías e implicar a todos los agentes en el impulso de la investigación, del diagnóstico precoz, así como del tratamiento y del abordaje terapéutico de estas patologías.

Con el objetivo de contribuir a este fin, solicitamos la adhesión de la institución a la que representa a nuestra Declaración Institucional por el Día Mundial de las Enfermedades Raras 2025.

Tenemos por seguro que podemos contar con su apoyo y el de la institución a la que representa, agradeciendo de antemano su colaboración en nuestra campaña mediante este acto.