

28 DE FEBRERO DIA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

Hoy 28 de Febrero se celebra el Día Mundial de las Enfermedades Raras, que son aquellas que tienen baja incidencia en la población. Para ser considerada como rara, cada enfermedad específica solo puede afectar a un número limitado de personas. Concretamente cuando afecta a menos de cinco de cada 10.000 habitantes.

Sin embargo, estas patologías poco frecuentes afectan a un gran número de personas, ya que según la Organización Mundial de la Salud (OMS), existen unas 7.000 enfermedades raras que afectan a casi el 7% de la población mundial. En España se estima que existen más de 3 millones de personas con enfermedades de escasa o poca frecuencia. Estas enfermedades cuando los nombramos provocan la misma reacción en las personas que las escuchan, sorpresa, incredulidad, falta de información.

Los números de las enfermedades raras

Según datos de la Federación Española de Enfermedades Raras:

Las enfermedades raras afectan a **5 de cada 10.000 personas**.

El 80% de ellas son genéticas y el 85%, crónicas.

Dada esta condición de cronicidad, el 85% de los pacientes precisa tratamiento farmacológico durante toda la vida, además de otros tratamientos relacionados (como fisioterapia), ayudas técnicas y ortopedia, transporte adaptado, asistencia personal y la adaptación de sus viviendas. Todo ello supone un impacto negativo en la renta familiar.

En España, según el Instituto Nacional de Salud Carlos III, como mínimo hay tres millones de personas afectadas por alguna de estas enfermedades; en Europa, 25 millones, y en EE.UU., 27 millones. En total, se estima que alrededor del **7% de la población** de todo el mundo vive con una de ellas.

El promedio de tiempo que transcurre hasta que se obtiene el diagnóstico es de cinco años. No obstante, hasta un 20% de los enfermos tarda más de 10 en tener un diagnóstico certero. Durante el tiempo que pasa hasta que se recibe el diagnóstico, el 40,9% de los afectados no cuenta con tratamiento ni apoyo, al 26,7% se le prescribe un tratamiento inadecuado y al 26,8% se le agrava la enfermedad.

Viajar en busca del especialista o la unidad hospitalaria idónea para obtener el diagnóstico y tratamiento adecuado supone el 20% de los ingresos anuales de cada familia con un miembro afectado.

Cualquier persona puede sufrir una patología poco frecuente, en cualquier etapa de su vida. Estas personas sufren el aislamiento y la soledad por sufrir una enfermedad como esta. Estas Enfermedades que no solo afectan a la persona que lo sufren sino también a sus familiares que los dejan marcados para siempre, no pudiendo ni siquiera muchas veces pronunciar sus indescriptibles nombres sin que no se les escape un suspiro o poniendo a prueba sus fuerzas morales y límites llegando a caer en la mayor de las ruinas económicas al dedicarse en cuerpo y alma a sus familiares afectados. Cuando los nombramos provocan la misma reacción en las personas que las escuchan, sorpresa, incredibilidad, falta de información.

En España es la Federación de de Enfermedades Raras, (FEDER) la que se encarga de de llevar a cabo la Campaña de sensibilización sobre este tipo de patologías poco frecuentes con el lema” **Educación en Enfermedades Raras, una materia de todos**”. , con el objetivo de reivindicar la urgente necesidad de favorecer el acceso de las personas que tienen este tipo de patologías a la educación reglada en todos los niveles educativos y con ello conseguir que reciban una atención integral temprana.

En España, mas de 300 entidades participan en la celebración de este Día Mundial país organizando mas de 120 actividades por toda el país, cuyo embajador es David Villa, jugador del Atlético de Madrid y de la Selección Española de Fútbol.

En nuestra localidad tenemos dos Asociaciones relacionadas con este tipo de patologías raras como son la Asociación Fomento Contra la Hipertensión Pulmonar (FCHP) y la Asociación Mimos.

La Asociación **FOMENTO CONTRA LA HIPERTENSION PULMONAR (FCHP)**, engloba a enfermos que sufren un grupo de enfermedades caracterizadas por el aumento progresivo de la resistencia vascular pulmonar (RVP) que conduce al fracaso del ventrículo derecho y a la muerte prematura. Antes de la aparición de los fármacos actuales para el tratamiento de esta enfermedad la esperanza media de vida desde el momento del diagnóstico de los pacientes con HAP idiopática (HAPI) era de 2,8 años.

Los objetivos son la asistencia social, sanitarios y de investigación científica, orientados a prestar todo tipo de ayuda y promover la integración socio-laboral de las personas afectadas de Hipertensión Pulmonar, así como facilitar información y orientación a estos enfermos y sus familias, así como la gestión, promoción y seguimiento de programas de investigación de esta patología y su divulgación a la sociedad.

La asociación tiene su sede en C/ RIO JORDAN, 7. Bj C. 28981 PARLA, también se puede contactar a través de su página web:

www.fchp.es//// www.facebook.com/fundacionhp

La **ASOCIACION MIMOS** tiene como objetivo: proporcionar las diferentes terapias pedagógicas y motóricas necesarias para que niños con enfermedades de las denominadas raras (Síndrome de Angelman, cromosomopatías, enfermedades mitocondriales) que cursen con discapacidades motóricas y cognitivas severas

Se puede contactar con ellos en esta dirección C/ LA PALOMA, 82.2º Izda. 28981 PARLA, o a través del correo electrónico: asociacionmimos@hotmail.es o en su página web: www.asociacionmimos.es

Vamos aunar todas las fuerzas dejando a un lado la indiferencia, uniendo los lazos de solidaridad, que estas enfermedades a las que hoy llamamos raras sean comunes, que nuestra lucha sea la de todos, que impulsemos todos su investigación y la posibilidad de tratamientos que en la mayoría de los casos no existen.

Que a los que hoy llamamos raros sean únicos, ejemplos de lucha de vida de coraje y de fuerza y que sólo se les conozca como especiales por el amor y la sensibilidad que desprenden.