



28 de febrero de 2025

Día Mundial de las Enfermedades Raras 2025

- El Colegio Oficial de la Psicología de Madrid, a través del Grupo de Enfermedades Neurodegenerativas, Raras y Crónicas (GEN), se adhiere al Día Mundial de las Enfermedades Raras (ER). Cada 29 de febrero (28 en años no bisiestos), este “día raro” nos recuerda la necesidad de visibilidad, recursos e investigación para las patologías poco prevalentes.
- La Campaña de 2025 destaca la importancia de “poner el foco en las pERsonas” que conviven con las ER, un objetivo promovido por el GEN en todas sus actividades.

Alineadas con la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), y con de las Alianzas Europea, Iberoamericana e Internacional (EURORDIS, ALIBER y RDI, respectivamente), lanzamos nuestro apoyo a esta campaña global y animamos a la ciudadanía a adherirse a ella. Cada vez más países se suman a este **Día Mundial de las Enfermedades Raras**, hasta llegar a 106 el año pasado.

Se entiende por **Enfermedad Rara o Poco Frecuente** aquella que tiene una baja prevalencia en la población, concretamente, cuando afecta a menos de 5 de cada 10.000 habitantes (OMS). En el Mundo hay más de 300 millones de pERsonas con ER y **3 millones viven en España**. Se estima que existen **más de 7.000 ER**, de las que según datos de Orphanet, se han identificado 6.417. De ellas, el 80 % sigue sin investigación y solo el 5 % recibe tratamiento. En su mayoría son multisistémicas, crónicas, degenerativas, incapacitantes y 2 de cada 3 aparecen antes de los 2 años de vida. En casi la mitad de casos el pronóstico vital está en juego.

Más allá de las cifras, **este año la campaña destaca la importancia de sensibilizar a la sociedad e involucrarla activamente** en la búsqueda de soluciones, **de acercarse a experiencias e historias relatadas en primera pERsona y hacerse preguntas** como: *¿Te imaginas esperar años para recibir un diagnóstico? ¿Cómo es convivir con una enfermedad sin tratamiento? ¿Qué impacto tiene en la vida de las personas, desde el colegio hasta el empleo?*

El impacto que conlleva convivir con una Enfermedad Poco Frecuente es muy desconocido por la gran mayoría de la sociedad. Por ello, este año se quiere enfatizar que detrás de cada campaña, de cada necesidad, de cada enfermedad, de cada síntoma... **detrás de todo esto, hay pERsonas y familias, como también hay personas y profesionales que las acompañan** y hacen el camino más fácil. Y entre ellos, **desde el GEN queremos destacar la importancia de los y las Profesionales de la Psicología como integrantes fundamentales de los Equipos Interdisciplinarios necesarios para un abordaje precoz, integral, especializado e individualizado de las ER.**



El impacto psicológico de las ER en las personas afectadas y sus familiares, genera sentimientos de incertidumbre, desamparo, angustia, indefensión, así como la presencia significativa de **síntomas de ansiedad y depresión que suelen cronificarse**. Estas problemáticas se asocian a **situaciones altamente estresantes comunes a todas las ER**: peregrinaje y demoras para el diagnóstico, escasa o nula información, dispersión geográfica, falta de recursos, deterioro de la economía familiar, innumerables dificultades para acceder a apoyos, tratamientos o fármacos, (muchas veces inexistentes), así como los procesos de duelo, reivindicación, aceptación o “normalización” de pérdidas, cambios o deterioros y un largo etcétera.

Con el objeto de contribuir a la visibilidad, mayor conocimiento y mejor atención de las ER, **el GEN realiza desde 2005 diferentes actividades de sensibilización, orientación, formación e intervención**, en las que participan profesionales de la Psicología experimentados en ER, así como representantes de otras disciplinas, de Asociaciones y también pacientes que aportan sus propios testimonios, en un clima de respeto y de máximo cuidado en la atención de la diversidad.

Uniéndonos a la esperanza por un mayor incentivo a la investigación en ER, y al anhelo de que la complejidad de las ER no nos haga olvidar lo más importante -las pERsonas diagnosticadas sus familias y entorno-, **desde el GEN renovamos nuestro compromiso de seguir trabajando por el derecho del colectivo de pERsonas afectadas por ER, a un abordaje psicológico especializado** que prevenga y mitigue el impacto, las limitaciones, los sufrimiento y los riesgos de exclusión que conllevan estas patologías en sus distintas etapas y a lo largo de todo el ciclo vital.