



Día de las Enfermedades Raras 2019

Las enfermedades raras se llaman así porque son poco frecuentes. En Europa, para que una enfermedad se considere rara, debe afectar a menos de 1 de cada 2000 habitantes.

Hay cerca de **6000 enfermedades raras que afectan a 300 millones de personas**. En España, afectan a más de 3 millones de personas. La mayoría de las enfermedades raras son crónicas y graves. Muchas son invalidantes y, además, acortan la vida de la mitad de las personas que las padecen. Suelen comenzar pronto en la vida, dos de cada tres antes de los dos años, por lo que muchas personas afectadas son niños que van a tener problemas de integración social y escolar.

Para la mayoría de las personas que viven con una enfermedad rara, así como para sus familiares o cuidadores, la realidad de la vida diaria puede incluir cualquier combinación de lo siguiente: recolectar y tomar medicamentos, asistir a las citas, participar en terapia física, usar equipo especializado y acceder a varios servicios de apoyo social y comunitario. **La gestión de estas tareas junto con sus actividades diarias habituales, como el trabajo, la escuela y el tiempo libre, puede ser un desafío.**

Día de las Enfermedades Raras 2019

La 12ª edición del Día de las Enfermedades Raras se desarrolla con el lema **¶niendo la atención social y la de salud** ¶ Se enfoca en cerrar las brechas que existen en la coordinación entre los servicios médicos, sociales y de apoyo para las personas que viven con una enfermedad rara y sus familias.

De esta manera el Día de las Enfermedades Raras 2019 se convierte en una oportunidad para ser parte de una llamada global a los responsables políticos, profesionales de la salud y servicios de atención para coordinar mejor todos los aspectos de la atención para las personas que viven con una enfermedad rara.

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS) y la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER) organizan [diversas actividades](#) en el Día Mundial de las Enfermedades Raras con el objetivo de sensibilizar, informar y formar sobre estas enfermedades, transmitiendo un sentimiento de esperanza y posibilidad de cambio.

Desde EnFamilia la web para familias de la Asociación Española de Pediatría queremos transmitir el apoyo a las personas con enfermedades raras y sus familias. En las campañas de cada año [se ha difundido información](#) para acercar las enfermedades raras a todos.

Muestra tu rareza

Durante estos días y debido a su éxito en 2018, la campaña de las redes sociales #ShowYourRare continúa en 2019. Las personas de todo el mundo se pintarán la cara y mostrarán su en el Día de las Enfermedades Raras. Se puede participar y ver gente en el mundo [compartiendo su rareza](#).

Y conectar y compartir en [Twitter](#) y [Facebook](#).

Más información:

[Día de las Enfermedades Raras](#).

[Muestra tu rareza](#).

[Familia y Salud con las enfermedades raras.](#)

[Eurordis. La voz de los pacientes con enfermedades raras en Europa.](#)

Artículo publicado el 27-2-2019, revisado por última vez el 27-2-2019

La información ofrecida en En Familia no debe usarse como sustituta de la relación con su pediatra, quien, en función de las circunstancias individuales de cada niño o adolescente, puede indicar recomendaciones diferentes a las generales aquí señaladas.

Más referencias sobre el tema e información sobre los autores en:

<https://enfamilia.aeped.es/noticias/dia-enfermedades-raras-2019>