



https://enfamilia.aeped.es/sites/enfamilia.aeped.es/themes/enfamilia/images/enfamilia_logo_pdf.png



https://enfamilia.aep



https://enfamilia.aeped.es/sites/en

ped.es/th



file:///var/www/enfam

Día Mundial de las Enfermedades Raras 2020

Este año, la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), en coordinación con la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS) y con la Red Internacional de Enfermedades Raras (RDI), celebra el **29 de febrero el Día Mundial de las Enfermedades Raras**.

Las [enfermedades raras](#) son, en su mayor parte, crónicas y degenerativas. De hecho, el 65% de estas patologías son graves e invalidantes y se caracterizan por:

- Comenzar pronto en la vida (2 de cada 3 aparecen antes de los dos años de edad).
- Asociar dolor crónico (1 de cada 5 enfermos).
- Presentar déficit motor, sensorial o intelectual en la mitad de los casos, lo que provoca discapacidad en 1 de cada 3 pacientes.

Hay que tener en cuenta que muchos enfermos son niños con problemas de integración escolar. El impacto que se produce en su vida no es solo sanitario sino también social y psicológico.

La campaña [\[\] \[\] \[\] \[\] contigo, nuestra esperanza](#) se centrará en poner en valor a las entidades que forman parte del movimiento asociativo y trabajan para mejorar la calidad de vida de las personas que conviven con alguna patología poco frecuente. Las 368 entidades de FEDER, junto con otras organizaciones que se comprometen con las enfermedades raras son las protagonistas este año.

¡Descubre la agenda que se ha preparado para febrero y marzo y participa!.

Para más información: [Federación Española de Enfermedades Raras](#)

Artículo publicado el 28-2-2020, revisado por última vez el 7-3-2020

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-mundial-enfermedades-raras-2020>