



28 DE FEB
DE 2025

rarediseaseday.org

FGA PARTICIPA EN EL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS Y ¡TÚ?



FAMILIASGA
Unidas por el futuro

#EnfermedadesRaras

#RareDiseaseDay

#DiaMundialdelasEnfermedadesRaras

APOYO A LA CAMPAÑA DEL DÍA DE LAS ENFERMEDADES RARAS 28 DE FEBRERO 2025

Estimado equipo de comunicación,

Desde la **Asociación Familias GA**, queremos invitar a su ayuntamiento a sumarse a nuestra **campana de visibilización de los Errores Congénitos del Metabolismo (ECM)**, dentro del marco del **Día Mundial de las Enfermedades Raras, el próximo 28 de febrero**.

Los **ECM son enfermedades metabólicas**, en su mayoría genéticas, que pueden manifestarse desde el nacimiento y que, sin un diagnóstico y tratamiento oportunos, pueden derivar en secuelas graves o incluso ser fatales. Actualmente, existen aproximadamente **2.000 enfermedades metabólicas**, muchas de las cuales no están incluidas en las pruebas de cribado neonatal. Aunque se ha anunciado que en 2025 se ampliará la prueba del talón a 23 patologías, esto sigue siendo insuficiente para un diagnóstico temprano que evite situaciones de emergencia y complicaciones irreversibles.

Por qué es importante esta campaña:

- **Diagnóstico temprano = Mejor calidad de vida.** La formación de pediatras y sanitarios es clave, ya que los ECM presentan síntomas multisistémicos (hipoglucemia, ictericia, deterioro neurológico, alteraciones cardíacas y hepáticas, etc.) y no responden a tratamientos convencionales.

- **Coste elevado para las familias.** Muchos pacientes requieren dietas estrictas con alimentos médicos no subvencionados, así como tratamientos, terapias y hospitalizaciones frecuentes, lo que supone una carga económica y emocional enorme.

- **Evitar la exclusión social.** Estos niños y adultos conviven con nosotros: en las escuelas, en el trabajo, en nuestras comunidades. Comprender su enfermedad y los riesgos que enfrentan es fundamental para evitar el rechazo y favorecer su inclusión.

¿Cómo pueden mostrar su apoyo?

📱 **Desde redes sociales:** A partir del 1 de febrero, estaremos impulsando la visibilización de estas enfermedades en redes con el hashtag

#DíaMundialEnfermedadesRaras

#rarediseaseday

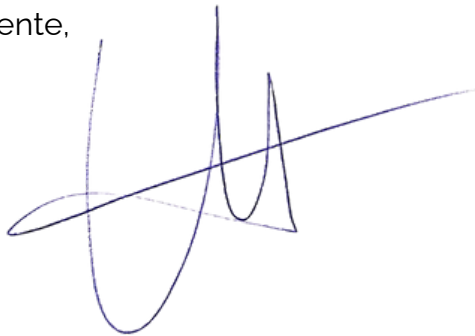
#enfermedadesraras

💡 **Iluminando de azul su ayuntamiento o un monumento emblemático el 28 de febrero a las 21:00 h.** Muchas localidades ya se han sumado a este gesto simbólico para apoyar a las familias afectadas y concienciar a la población.

◆ **Cada pequeño gesto suma.** Un niño con ECM puede parecer "bien" a simple vista, pero su realidad es otra. Una simple infección leve en un compañero puede llevarle al hospital y causarle daños irreversibles. La empatía y la información pueden cambiarlo todo.

Agradecemos de antemano su compromiso y apoyo. Para coordinar acciones conjuntas, no duden en contactarnos

Atentamente,



Helena Carpio Anguita

Presidente Asociación Familias GA

correofamiliaga1@gmail.com Tf contacto 616911152

Webs y enlaces de interés

- Fundación RareDiseaseDay.org <https://www.rarediseaseday.org/>
- FEDER <https://www.enfermedades-raras.org/dia-mundial-de-las-enfermedades-raras-2025>
- Campaña #mipERsona en redes sociales, dando las gracias a las personas involucradas en el entorno de las enfermedades raras que nos ayudan en el día a día
- Kit de herramientas escolares para niños de 5-6 años
<https://www.rarediseaseday.org/downloads/school-toolkit-for-children-5-to-6-year-olds/>
- Kit de herramientas escolares para niños de 7-8 años
<https://www.rarediseaseday.org/downloads/school-toolkit-for-children-7-to-8-year-olds/>
- Kit de herramientas escolares para niños de 8-12 años
<https://www.rarediseaseday.org/downloads/school-toolkit-explaining-living-with-a-rare-disease-to-children-and-teenagers/school-toolkit-for-children-8-to-12-year-olds/>
- Kit de herramientas escolares de 12-16 años
<https://www.rarediseaseday.org/downloads/school-toolkit-for-children-12-to-16-year-old/>

