



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

Únete a nuestra campaña por el Día Mundial de las Enfermedades Raras 🌍❤️

Desde la **Asociación Nacional Familias GA** (FGA), le escribimos en nombre de las familias a las que actualmente representamos con el fin de hacerle participe un año más de la **celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras**, el último día de febrero, una fecha clave para dar visibilidad a estas patologías y a las realidades de quienes conviven con ellas o están en búsqueda de un diagnóstico.

***¡Pero no podemos hacerlo sin vosotros!***

Por eso, os invitamos a formar parte de nuestra campaña, ayudándonos a **sensibilizar, visibilizar y apoyar** a las familias afectadas por los **errores congénitos del metabolismo**, enfermedades poco frecuentes que requieren más investigación, recursos y comprensión.

👉 **Súmate y ayúdanos a hacer ruido** por quienes luchan cada día contra el desconocimiento y la falta de acceso a tratamientos.

#RareDiseaseDay #díamundialdelasenfermedadesraras  
#enfermedadesraras

En las redes sociales

👉 **Comparte nuestro mensaje** y apoya la iluminación de ayuntamientos y monumentos en color azul/morado/verde el día 28 de febrero a partir de las 21 h

👉 **Haz visible lo invisible**, porque juntos podemos marcar la diferencia.

## ¿Qué son las enfermedades raras?

Las enfermedades raras son aquellas que afectan a menos de **5 personas por cada 10.000 habitantes en Europa**. A pesar de su baja prevalencia individual, en conjunto impactan a millones de personas en todo el mundo. **Se estima que entre el 3,5% y el 5,9% de la población mundial convive con una de estas patologías**, lo que equivale a aproximadamente **300 millones de personas**, de las cuales **3 millones viven en España, 30 millones en Europa, 25 millones en Norteamérica y 42 millones en Iberoamérica**.

El acceso al diagnóstico y tratamiento sigue siendo uno de los mayores retos. **Más de la mitad de las familias afectadas tardan más de seis años en obtener un diagnóstico**, una espera aún más prolongada para mujeres y adultos. Además, **solo el 6% de las más de 6.400 enfermedades raras identificadas en Europa cuentan con tratamiento**, lo que deja a la mayoría de los pacientes sin opciones terapéuticas específicas.

## Día Mundial de las Enfermedades Raras

Cada **28 de febrero**, el **Día Mundial de las Enfermedades Raras** busca dar visibilidad a estas patologías y fomentar su reconocimiento en la agenda pública. Desde su creación en 2008, la campaña ha crecido hasta contar con la participación de **106 países en la última edición**.

Este año la iniciativa pretende generar una movilización global para sensibilizar sobre la realidad de quienes conviven con enfermedades raras.

## El impacto social de las Enfermedades Raras

Las personas con enfermedades raras y sus cuidadores enfrentan una carga emocional y psicológica significativa. Estudios revelan que **tienen hasta tres veces más probabilidades de experimentar depresión o sentirse infelices en comparación con la población general**.

Esta realidad no solo dificulta la adaptación a la enfermedad, sino que también afecta directamente la calidad de vida de los pacientes y sus familias. Además, el impacto emocional y el estrés prolongado pueden agravar los síntomas de la propia enfermedad, generando un círculo difícil de romper.

## El impacto de las Enfermedades Raras en la vida diaria

### ◆ Barreras en el desarrollo educativo y profesional

El 43% de las personas con enfermedades raras han experimentado discriminación en algún momento de su vida debido a su condición. Esta exclusión se hace especialmente visible en el ámbito educativo, donde **más del 40% ha enfrentado dificultades**, y en el acceso al empleo, con **casi un 30% reportando obstáculos laborales**. Como resultado, **solo el 34% de las personas en edad de trabajar con una enfermedad rara tiene empleo**, lo que limita sus oportunidades de independencia y desarrollo profesional.

### ◆ Impacto económico en el paciente y su familia

El costo de vivir con una enfermedad rara supone una carga económica significativa. **Aproximadamente la mitad de los afectados no tiene cubiertos todos los productos y tratamientos que necesita**, lo que obliga a muchas familias a asumir gastos elevados. Para **casi el 30% de ellas, estos costes representan más del 20% de sus ingresos**, afectando su estabilidad financiera y calidad de vida.

### ◆ Repercusión en la percepción social y personal

Además de los desafíos médicos y económicos, el impacto emocional y social es profundo. **El 43% de los afectados han sentido discriminación a lo largo de su vida**, lo que afecta su autoestima y bienestar psicológico.

### ◆ Limitaciones en la vida social y el ocio

Más de la mitad de las personas con enfermedades raras perciben **exclusión en sus relaciones sociales**, un obstáculo que también se extiende a **actividades culturales y de ocio**. Esta falta de inclusión dificulta su integración y refuerza el aislamiento, afectando tanto a los pacientes como a sus familias.

Dentro de nuestros objetivos como asociación están dar a conocer estas enfermedades, sensibilizar a la sociedad de la necesidad de una detección temprana y de aumentar la investigación para poder mejorar la calidad de vida, sin olvidar las necesidades que generan las secuelas funcionales que la enfermedad puede generar en los pacientes.

Con esta campaña pretendemos dar visibilidad a la realidad de las familias con enfermedades raras, buscando el apoyo social en nuestra lucha diaria.

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

Atentamente,

A handwritten signature in blue ink, consisting of several loops and a long horizontal stroke extending to the right.

**Helena Carpio Anguita**

Presidente **Asociación Familias GA**

[correofamiliaga1@gmail.com](mailto:correofamiliaga1@gmail.com)

Tf contacto 616911152

WEB: [www.familiasga.com](http://www.familiasga.com)

Comparte tu apoyo con nuestras redes

FACEBOOK: [Familias GA Aciduria Glutárica Tipo I y 2](#)

TWITTER: [@GA1Familia](#)

INSTAGRAM: [Familias GA](#)

LINKEDIN: [familias-ga-asociación-nacional](#)