



EDITORIAL / Editorial

DÍA DE LAS ENFERMEDADES RARAS: UN LLAMADO A LA CONCIENCIA Y LA ACCIÓN GLOBAL

María Lorena Brance 

CONICET. Argentina

Cada año, el 28 de febrero marca una fecha crucial en el calendario de la salud pública: el Día de las Enfermedades Poco Frecuentes (EPF), también conocidas como enfermedades raras. Esta jornada representa una oportunidad invaluable para visibilizar la realidad de los 300 millones de personas en todo el mundo que viven con alguna de estas condiciones. Durante este día, pacientes, familias, investigadores, profesionales de la salud y organizaciones se unen en un esfuerzo conjunto para compartir sus historias, generar conciencia y amplificar su voz en la sociedad.

Como se ha mencionado previamente, las EPF afectan a menos de 1 de cada 2000 personas en la mayoría de los países pero, en conjunto, representan un desafío global de salud pública. Más del 70% de estas enfermedades son de origen genético, y muchas de ellas carecen de tratamientos efectivos. A pesar de su baja prevalencia individual, su impacto es significativo debido a la complejidad del diagnóstico, la escasez de opciones terapéuticas y la carga emocional y económica que imponen sobre las familias y los sistemas de salud.

La importancia del día de las EPF radica en sus objetivos principales, los cuales son:

- Aumentar la conciencia pública sobre estas condiciones.
- Fomentar la investigación científica para nuevos tratamientos.
- Impulsar políticas de salud pública que garanticen equidad en el acceso a diagnósticos y tratamientos.
- Fortalecer la comunidad global de pacientes y familias, brindando apoyo mutuo y promoviendo la inclusión.

Múltiples eventos y actividades en todo el mundo se desarrollan los días 28 de febrero, fecha en la cual numerosas comunidades de todo el mundo organizarán eventos locales y globales para generar conciencia y promover el apoyo a quienes viven con enfermedades raras. Estas actividades incluyen:

- Campañas de sensibilización en redes sociales y medios de comunicación.
- Jornadas de educación médica y simposios científicos.
- Iluminación de monumentos y edificios en colores representativos del movimiento.
- Encuentros de pacientes y familias para compartir experiencias.
- Actividades deportivas benéficas.

Estas EPF son reconocidas por un logo característico: un diseño colorido y simbólico que representa la diversidad y la unión de la comunidad global de enfermedades raras. Tiene forma de mano abierta, con varios dedos estilizados que se expanden hacia afuera, simbolizando la inclusión, la diversidad y el apoyo entre personas afectadas por enfermedades raras. A su vez, los múltiples colores vibrantes, generalmente en tonos rosa, azul, verde y morado, representan la diversidad de enfermedades raras y la cooperación global para aumentar la conciencia. Por otro lado, en la parte central del diseño se forma un ojo, simbolizando la necesidad de mayor visibilidad para estas condiciones, así como el enfoque en la investigación y la atención médica.

Este logo es ampliamente reconocido en el ámbito internacional y se utiliza en campañas de sensibilización, eventos y materiales relacionados con las enfermedades raras.

El Día de las Enfermedades Raras es una oportunidad clave para generar conciencia global sobre las dificultades que enfrentan los

pacientes, promover la investigación científica y reforzar el compromiso de la sociedad y los gobiernos en la mejora de la calidad de vida de quienes padecen estas condiciones. Con un movimiento en crecimiento, cada vez más países, instituciones y ciudadanos se suman a esta causa, con el objetivo de garantizar un futuro más equitativo e inclusivo para las personas con enfermedades raras.

En un mundo donde la equidad en salud aún enfrenta desafíos, es fundamental que el Día de las EPF continúe fortaleciendo su impacto. La concienciación y la acción colectiva son esenciales para mejorar la vida de millones de personas que conviven con estas enfermedades. Con el compromiso de la comunidad médica, la investigación y el apoyo social podemos avanzar hacia un futuro donde todas las personas, sin importar la rareza de su condición, tengan acceso a diagnósticos oportunos, tratamientos efectivos y una mejor calidad de vida.

Recibido: 20/02/25

Aceptado: 10/03/25

