

CAMPAÑA SOCIO SANITARIA: DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS: 28 de febrero.

El **Día Mundial de las Enfermedades Raras** se celebra el último día del mes de febrero, desde el año 2008. Sabemos que el mes de febrero presenta una característica muy particular y es que, dependiendo del año, puede ser bisiesto o no. Por esta razón, se escogió esta fecha, como una manera simbólica de asociar esta rareza, con la enfermedad. Así que el **Día Mundial de las Enfermedades Raras**, podrá celebrarse cada 28 o 29 de febrero, ***teniendo en cuenta si es un año bisiesto***.

El objetivo de su conmemoración, es crear conciencia y ayudar a todas las personas que padecen alguna enfermedad de las denominadas *raras*, a recibir de forma oportuna el debido diagnóstico y tratamiento y que, a la larga, esto les garantice una vida mejor.

El tema de la campaña del Día Mundial de las Enfermedades Raras para 2022 es: ***"Comparte tus colores"***.

Las enfermedades raras son **patologías o trastornos que afectan a una pequeña parte de la población** y que, por lo general, tienen un componente genético. Son también conocidas como ***enfermedades huérfanas***.

Las enfermedades presentan una serie de síntomas particulares, y resulta muy difícil diagnosticar cuál es su verdadera causa. Estos desórdenes o alteraciones que presentan los pacientes, tienen que ser evaluados por un especialista, dependiendo de cada caso.

Hoy cerca del 8% de la población mundial, las padecen. Esto traducido en números, corresponde a un aproximado de *350 millones de afectados*. Para combatir esta enfermedad, se necesita tratar a los pacientes con los llamados ***medicamentos huérfanos***. Sirven para prevenir y tratar la patología. Su composición es a base de ***compuestos biotecnológicos*** cuya fabricación resulta muy costosa. Por este motivo, hoy más que nunca, se necesita la cooperación de los gobiernos para que estos tratamientos sean

accesibles a un mayor número de personas que sufren estos trastornos.

Son muchas las enfermedades raras, que lamentablemente afectan a un porcentaje considerable de la población. Algunas de ellas tienen su propio día internacional o mundial, con el objetivo de sensibilizar a la gente y reivindicar más investigación y recursos para poder diagnosticar estas enfermedades correctamente y poder establecer el mejor tratamiento.

- 26 de enero: **Día Mundial de la Enfermedad de Kawasaki**
- 15 de febrero: **Día Internacional del Síndrome de Angelman**
- 28 de agosto: **Día Mundial del Síndrome de Turner**
- 4 de septiembre: **Día Mundial del Síndrome PFAPA.**
- 7 de septiembre: **Día Mundial de Concienciación de Duchenne** 17 de septiembre: **Día Mundial del Síndrome de Kleefstra**
- 18 de septiembre: **Día Mundial del Síndrome de Pitt-Hopkins**
- 25 de septiembre: **Día Internacional de la Ataxia**
- 28 de septiembre: **Día Internacional del Síndrome Arnold Chiari**
- 1 de octubre: **Día Internacional de la Enfermedad de Gaucher**
- 7 de octubre: **Día Internacional de la Neuralgia Trigeminal**