



## DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS 2020

El Colegio Oficial de la Psicología de Madrid, a través del Grupo de Enfermedades Neurodegenerativas, Raras y Crónicas (GEN), desea expresar su adhesión al **Día Mundial de la Enfermedades Raras 2020**.

Este año, bajo el lema "**Crece contigo, nuestra esperanza**", FEDER quiere poner el acento en el movimiento asociativo que lucha cada día por la mejora de la calidad de vida de los más de tres millones de personas que viven en España con alguna patología poco frecuente.

El **Día Mundial de las Enfermedades Raras** se celebra el último día del mes de febrero, desde el año 2008. Este año, al ser bisiestro, se conmemorará el día 29 de febrero con el objetivo de crear conciencia y posibilitar que todas las personas puedan recibir cuanto antes un diagnóstico, un tratamiento farmacológico y una atención integral que les garantice el mayor bienestar posible.

Actualmente se entiende por enfermedad rara (ER) o poco frecuente aquella que tiene una baja prevalencia en la población, concretamente, cuando afecta a menos de 5 de cada 10.000 habitantes. Según la OMS (Organización Mundial de la Salud) existen entre 5.000 y 7.000 enfermedades raras distintas, afectando a un porcentaje significativo a nivel mundial, entre un 6% y 8%, lo que supone una cifra aproximada de *350 millones de personas*.

De dicho grupo de enfermedades minoritarias, todavía el 80 % siguen sin investigación y solo el 5 % recibe tratamiento. Son en su mayoría multisistémicas, crónicas, degenerativas, incapacitantes y se caracterizan por un comienzo en los estadios más tempranos del ciclo vital, ya que 2 de cada 3 aparecen antes de los dos años. En 1 de cada 5 casos aparecen dolores crónicos y en 1 de cada 3 dificultades motóricas, sensoriales o intelectuales que produce discapacidad y/o dependencia de una tercera persona para la realización de sus actividades cotidianas. Además, en casi la mitad de los casos el pronóstico vital está en juego.

Por ello se precisa de un abordaje multidisciplinar, precoz y orientado a un tratamiento individualizado. Desde FEDER se defiende la implementación de un Modelo de Atención Integral, que garantice el acceso, en condiciones de equidad, a los servicios asistenciales (atención temprana, rehabilitación, logopedia, atención psicológica, etc.) y que responda de manera adecuada a las necesidades de las personas con ER y las de sus familias que garantice una mayor calidad de vida.

En cuanto a su repercusión, no se reduce al sujeto que la padece limitando sus posibilidades de inclusión educativa, laboral y social, sino que se extiende a todo el núcleo familiar: sólo en términos económicos, más del 20% de los ingresos anuales de las familias suelen destinarse al abordaje de la enfermedad. En cuanto a su impacto psicológico, además de enfrentarse al problema de una patología difícil de diagnosticar, el paciente dispone de poca información sobre ésta y la dispersión geográfica genera aislamiento. Como consecuencia, las personas afectadas y sus familias sufren sentimientos de incertidumbre, desamparo, angustia, ansiedad y otras manifestaciones psicológicas, estimando un riesgo de poder sufrir depresión hasta 3 veces más que el conjunto de la población.

Alineados con la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS), con la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER) y con la Red Internacional de Enfermedades Raras (RDI), mostramos nuestro apoyo a esta campaña "**Crece contigo, nuestra esperanza**", y animamos a la ciudadanía a adherirse a ella.

Madrid, 29 de febrero de 2020