

Declaración Institucional: Día Mundial de las ER 2026

En Europa, las enfermedades raras son aquellas cuya prevalencia está por debajo de 5 por cada 10.000 habitantes. Más de la mitad de las familias con enfermedades poco frecuentes esperan **más de 6 años para lograr un diagnóstico en España**. A ello se une que **sólo el 6% de las más de 6.528 identificadas tienen tratamiento**. El retraso en conocer el diagnóstico y la falta de tratamiento tienen un gran impacto en quienes conviven con estas enfermedades o en busca de diagnóstico y sus familias.

Se estima que entre el 6 y 8% de la población mundial convive con estas patologías. En términos generales, se calcula que son 300 millones de personas en todo el mundo; **3 millones en España**, 30 en Europa, 25 en Norteamérica y 47 en Iberoamérica.

Esta realidad explica por qué es tan importante visibilizar estas enfermedades. Con el objeto de sensibilizar y concienciar sobre la realidad de todas las personas que convive con Enfermedades Raras, **el próximo 28 de febrero**, un día especial en nuestro calendario, **se celebra** como cada año el **Día Mundial de las Enfermedades Raras** para impulsar una movilización mundial que permita posicionarlas en la agenda pública. Una acción liderada en nuestro país por **FEDER**; la Federación Española de Enfermedades Raras, entidad que **representa hoy, el impulso y la fuerza de 442 organizaciones** de pacientes.

Estas organizaciones, bajo el paraguas de FEDER y su Fundación, evidencian que acceder a la prevención, diagnóstico, medicamentos, terapias, atención social e interdisciplinar, educación o empleo son retos para todas las personas con enfermedades raras y para quienes las cuidan. Lo son dentro y fuera de España. Porque existe desconocimiento, porque necesitan ser más investigadas, porque afectan a pocas personas... Pero también porque **existe una gran inequidad en el acceso a recursos** sociales y sanitarios que ya existen.

Esta inequidad se hace evidente en las diferentes políticas que se identifican o no en según qué territorios; la fragmentación de la investigación o de la información existente; las diferencias en el acceso o no a las pruebas diagnósticas o a los escasos tratamientos disponibles, así como las barreras o no en el acceso a una atención especializada.

Una realidad que la familia FEDER viene compartiendo desde hace más de 25 años y que reconoce ahora la Resolución **de la 78ª Asamblea Mundial de la Salud** que España lideró junto con Egipto en 2025 y que reconoce que «[...] cada país, en consonancia con su contexto y prioridades nacionales, se enfrenta a dificultades excepcionales [...], lo que genera **inequidades en materia de salud** dentro de los Estados Miembros». Esta Resolución de la Organización Mundial de la Salud reconoce que esta vulnerabilidad afecta a las personas con EERR, a las que viven sin diagnóstico, a sus familias y cuidadores.

Si históricamente FEDER ha puesto el foco en la equidad, si en 2025 puso el foco en las personas con EERR, este 2026 buscan que siga siendo así y ampliar esta visión a quienes las cuidan.

Para minimizar el impacto de las enfermedades raras en las personas que conviven con ellas y quienes las cuidan, impulsamos la campaña '**Porque cada persona importa**', para

lograr una transformación social motivada por la sociedad y con el apoyo de las instituciones públicas para:

1. **Impulsar la investigación y el conocimiento**, para tener más información sobre el origen, evolución, tratamiento y pronóstico de las enfermedades raras, con el fin de diagnosticarlas antes, prevenir sus consecuencias, impulsar soluciones terapéuticas y mejorar su abordaje, tanto a nivel sanitario como social y familiar.
2. **Asegurar un acceso rápido y en condiciones de equidad a las pruebas de diagnóstico**, para evitar el peregrinaje de las familias y minimizar el impacto psicosocial de la llegada de la enfermedad a la vida personal y familiar.
3. **Lograr el acceso en tiempo y condiciones de equidad a tratamientos y terapias**, para que todas las personas puedan acceder a los medicamentos seguros y efectivos que existen junto a programas de atención temprana y rehabilitación.

Este abordaje de las enfermedades raras desde estos tres ejes debe ir acompañado de la incorporación de la participación de los pacientes y las entidades que los representan, en aquellas decisiones que les afecten; así como de una visión transversal y social donde esté garantizada la **coordinación inter-autonómica** para asegurar la equidad en el acceso a los recursos sanitarios, así como a los de carácter social.

Y todo ello, unificado bajo el paraguas de la **Resolución de la OMS en Enfermedades Raras de 2025**, la reciente actualización de la **Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud y su implementación a nivel autonómico**; así como el compromiso de nuestro país en el impulso de un Plan de Acción Europeo Integral sobre Enfermedades Raras.

Porque cada persona importa.