Publicado en Madrid el 14/02/2019

# [Numerosos colectivos exigirán una mayor investigación en el Día Mundial de Enfermedades Raras](http://www.notasdeprensa.es)

## Tratamientos y Enfermedades se suma al Día Mundial de las Enfermedades Raras, que se celebra el 28 de febrero, jornada en la que numerosos colectivos pedirán a los organismos pertinentes un mayor esfuerzo para la concienciación e investigación de estas patologías poco frecuentes

 La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), junto a la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS) y la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER) han puesto en marcha una campaña de sensibilización a la que se sumarán numerosas entidades, embajadores solidarios, profesionales y fundaciones relacionadas con este ámbito. Las enfermedades raras son consideradas así porque afectan a un pequeño grupo de población -en el caso de Europa una de cada 2.000 personas-. Existen entre 5.000 y 7.000 enfermedades raras documentadas, las cuales, al no afectar a una gran masa de población, no se investigan lo suficiente para dar con un tratamiento que acabe con ellas, algo que lamentan desde los distintos colectivos sensibilizados con este problema. Suelen ser patologías crónicas con un origen genético, aunque no todas son mortales. No obstante, se pueden dar también por el entorno ambiental de la persona mediante alergias o infecciones. En cuanto a proporción, existen algunas afecciones que afectan a hasta 5 de cada 10.000 personas, aunque en el extremo opuesto se encuentran aquellas tan poco frecuentes que hay casos en los que afectan a una o menos de cada 100.000 personas. Aquellas enfermedades que tienen un carácter genético afectan, generalmente, a las personas desde su infancia, por lo que los esfuerzos en investigación, así como sensibilización por parte del resto de la población en la búsqueda por mejorar la calidad de vida de quienes las padecen. La sensibilización, otro de los aspectos a mejorarLos distintos organismos dedicados a la lucha contra estas patologías destacan también la necesidad por sensibilizar a través de los medios a la población sobre este asunto. Además, con las acciones programadas para el 28 de febrero, en las que se prevé la participación de centenares de entidades a nivel nacional, se pretende que la Administración dedique mayores esfuerzos en su posicionamiento como uno de los principales problemas de Salud Pública. Tratamientos y Enfermedades se suma al Día Mundial de las Enfermedades Raras, consciente de la necesidad de mejorar la calidad de vida de las personas que sufren alguno de los casos de estas patologías poco frecuentes, instando a las Administraciones y a la población a un mayor empeño en la lucha contra ellas.

**Datos de contacto:**

Tratamiento y Enfermedades

Nota de prensa publicada en: [https://www.notasdeprensa.es/numerosos-colectivos-exigiran-una-mayor](http://www.notasdeprensa.es/educalivecom-disfruta-de-cursos-presenciales-y-clases-particulares-a-traves-de-internet)

Categorias: Internacional Medicina Sociedad



[**http://www.notasdeprensa.es**](http://www.notasdeprensa.es)