

Vicerrectorado de Deportes, Sostenibilidad y Universidad Saludable >>

## DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS O POCO FRECUENTES

Con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras o Poco Frecuentes (29 de Febrero), desde el Vicerrectorado de Deportes, Sostenibilidad y Universidad Saludable nos gustaría invitaros a reflexionar sobre la realidad sociosanitaria de este colectivo de personas y sus familiares:

- Una enfermedad se define como “rara” o poco frecuente por su baja prevalencia (inferior a 5 casos por cada 10.000 personas).
- Se han descrito unas 7.000 enfermedades raras o poco frecuentes.
- Afectan a 300 millones de personas en todo el mundo, y a 3 millones de personas en España.
- Suelen tener un comienzo precoz (2 de cada 3 aparecen antes de los 2 años de edad).
- Deben esperar 5 años de media para obtener un diagnóstico, que se eleva a 10 años en el 20% de los casos.
- Más del 40% de estos pacientes no cuentan con tratamiento, o bien éste no es adecuado.
- Un 75% de este colectivo se ha sentido discriminado por motivo de su enfermedad.
- En el 100% de los casos, la “rara” es la enfermedad, no la persona.

Para más información, puedes consultar la página web de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER):  
<https://enfermedades-raras.org/index.php/enfermedades-raras>

Os informamos de la celebración, en colaboración con la Facultad de Ciencias de la Salud, de una **Mesa Redonda sobre la atención a las personas con enfermedades poco frecuentes, con la participación de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y la Fundación Poco Frecuente (Almería), hoy miércoles, 26 de Febrero, a las 12h, en el Salón de Grados del Edificio de Gobierno, ¡ios esperamos!**

Finalmente, os invitamos a visualizar este **video** de Sanofi Genzyme España, que pretende dar visibilidad a este colectivo, a partir de la instalación de dos juegos “¿Quién es quién?” gigantes en Madrid y Barcelona. Su duración es inferior a 2 minutos, ¡no os lo perdáis!

Enlace: <https://www.youtube.com/watch?v=pC6Ha5HFhOo>

Día Mundial de las  
Enfermedades Raras  
2020

'Crecer contigo, nuestra  
esperanza





UNIVERSIDAD  
DE ALMERÍA

