

Día Mundial de las Enfermedades Raras: descubriendo la fuerza en la rareza

Paulina Moreno García | Jessica Berenice Gómez Mena | Ángel Marcos Rodríguez Anaya

En un mundo en el que la diversidad es celebrada, existe un reto silencioso que enfrentan muchas personas: las enfermedades raras. ¿Cómo afrontan estas condiciones médicas excepcionales y cómo la sociedad las percibe? El Día Mundial de las Enfermedades Raras que se conmemora el último día de febrero busca responder a estas preguntas, arrojando luz sobre realidades a menudo olvidadas.



Contexto histórico

Este día especial tiene sus raíces en el año 2008, cuando la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS) lanzó la iniciativa para crear conciencia sobre las enfermedades raras y mejorar el acceso a tratamientos y apoyo médico. Las circunstancias que rodean estas enfermedades, caracterizadas por su baja prevalencia y falta de investigación, han creado desafíos significativos. Los pacientes, sus familias y los profesionales de la salud se han enfrentado a la falta de diagnósticos precisos, tratamientos adecuados y comprensión pública.



Relevancia científica y social

La importancia de este día ha impulsado significativamente la investigación científica. Se han establecido colaboraciones internacionales para comprender mejor las enfermedades raras,

identificar patrones genéticos y desarrollar terapias específicas. Además, la conciencia social ha crecido, desafiando estigmas y generando empatía. La inclusión y el apoyo a las personas con enfermedades raras se han convertido en un foco crucial.



Impacto en la vida actual

El Día Mundial de las Enfermedades Raras ha catalizado un cambio en la percepción social. La rareza ya no se ve como una barrera que separa, sino como un recordatorio de la resiliencia humana. Se han establecido comunidades en línea y fuera de ella, proporcionando un espacio para compartir experiencias, conocimientos y apoyo emocional. Asimismo, la conmemoración de este día ha motivado a gobiernos y organizaciones a destinar más recursos para la investigación y el tratamiento de estas enfermedades, marcando un paso importante hacia un futuro más inclusivo y compasivo. 🍎

Paulina Moreno García Sociedad de Alumnos: Leonas y Leones por la Salud, licenciatura en Medicina, Centro Universitario de Ciencias de la Salud, Universidad de Guadalajara **Jessica Berenice Gómez Mena** Sociedad de Alumnos: Leonas y Leones por la Salud, licenciatura en Medicina, Centro Universitario de Ciencias de la Salud, Universidad de Guadalajara **Ángel Marcos Rodríguez Anaya** Sociedad de Alumnos: Leonas y Leones por la Salud, licenciatura en Medicina, Centro Universitario de Ciencias de la Salud, Universidad de Guadalajara.