

Día de las enfermedades raras



¿Qué es?

Es un movimiento global dedicado a las enfermedades raras, con el objetivo de atraer la atención a su existencia, y trabajar en torno a la concientización sobre la falta de equidad que hay en oportunidades sociales, servicio médico, acceso al diagnóstico y tratamiento para personas que viven con alguna enfermedad rara.

Fue creado y coordinado por EURORDIS en 2008, y se celebra cada año el 28, o 29 de febrero en años bisiestos, el día más raro del año.

¿Qué son las enfermedades raras?



De acuerdo a la OMS, se considera que una enfermedad es rara, huérfana o poco frecuente, cuando afecta a menos de **cinco personas por cada 10,000 habitantes**.



Hasta el momento, **se han identificado más de seis mil enfermedades raras en todo el mundo, que afectan cerca del 8% de la población mundial**, lo que quiere decir que aproximadamente 350 millones de personas viven con una enfermedad poco frecuente.



Lamentablemente, al no presentarse con tanta frecuencia, **hace falta mucha investigación y por lo tanto no hay suficiente información sobre la mayoría de estas enfermedades**, lo que se traduce en que solo algunos especialistas cuentan con la capacitación para diagnosticarlas y atenderlas.



He ahí la importancia de crear conciencia sobre su existencia, porque sí, son raras, pero no invisibles.

Enfermedades raras en México

De las 7,000 enfermedades raras reconocidas por la OMS, **solo 20 son reconocidas** por el Consejo de Salubridad General (CSG) México.



Se estima que alrededor de **8 millones de mexicanos padecen alguna de estas y otras más**, como el raquitismo hipofosfatémico ligado al cromosoma X (XLH).

¿Qué es el XLH?



El raquitismo hipofosfatémico ligado al cromosoma X o XLH, es una enfermedad catalogada como rara, poco frecuente o de baja prevalencia, dado que afecta a **1 de cada 20,000 personas** aproximadamente.



Es una enfermedad crónica que afecta los huesos, músculos y dientes debido a la excesiva pérdida de fosfato (molécula producida por los riñones, compuesta por fósforo y oxígeno, necesaria para tener huesos, músculos y dientes sanos) en la orina, que causa bajos niveles de fósforo en la sangre.



Se debe a una mutación, un defecto, en el cromosoma X que aumenta la producción de una proteína llamada factor de crecimiento de fibroblastos 23 (FGF23).

28 de febrero
Día Mundial de las Enfermedades Raras
#RaroEsNoAlzarLaVoz

