



DECLARACIÓN INSTITUCIONAL CON MOTIVO DEL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

Parlamento de Canarias, 23 de Septiembre de 2025

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, y sólo el 6% de las más de 6.528 identificadas tienen tratamiento. El retraso en el diagnóstico y la falta de tratamiento tienen un gran impacto en quienes conviven con estas enfermedades y en sus familias.

Según datos del Servicio Canario de Salud, en Canarias más de 82.000 personas tienen un diagnóstico de una enfermedad rara aunque se estima que la cifra podría superar las 100.000 personas si se suman los que no están diagnosticados. Se estima que entre el 6 y 8% de la población mundial convive con estas patologías: alrededor de 300 millones de personas en todo el mundo; 3 millones en España.

Esta dimensión global explica la necesidad de darles visibilidad y promover respuestas coordinadas. Cada 28 de febrero se celebra el Día Mundial de las Enfermedades Raras para sensibilizar y concienciar sobre la realidad de quienes conviven con ellas y posicionarlas en la agenda pública. En nuestro país, esta acción está liderada por Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), que representa a más de 440 organizaciones de pacientes.

Bajo su paraguas, se evidencia que acceder a la prevención, diagnóstico, medicamentos, terapias, atención social e interdisciplinar, educación o empleo sigue siendo un reto, dentro y fuera de España. Existe desconocimiento, necesitan mayor investigación y afectan a pocas personas, pero también persiste una gran desigualdad en el acceso a recursos sociales y sanitarios ya disponibles.

La inequidad se refleja en diferencias territoriales, en la fragmentación de la investigación y la información, en el acceso desigual a pruebas diagnósticas y tratamientos, así como en barreras para una atención especializada. Esta realidad ha sido denunciada durante más de 25 años por FEDER. En 2025, la Resolución de la 78ª Asamblea Mundial de la Salud, liderada por España junto con Egipto, reconoció que los países enfrentan dificultades excepcionales que generan desigualdades en salud.

La Organización Mundial de la Salud reconoce que esta vulnerabilidad afecta a las personas con enfermedades raras, que viven sin diagnóstico y a sus familias y cuidadores. En 2026, FEDER mantiene también la mirada hacia quienes cuidan. Con la campaña 'Porque cada pERsona importa', se impulsa una transformación social basada en tres ejes: fomentar la investigación y el conocimiento; asegurar un acceso rápido y equitativo al diagnóstico; y garantizar el acceso en tiempo y condiciones de equidad a tratamientos y terapias. Todo ello con participación de los pacientes, coordinación interautonómica y compromiso europeo.

Porque cada persona importa.