

EL COLEGIO DE ENFERMERÍA DE ALICANTE PONE EL FOCO EN LAS “pERsonas” EN EL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS Y DESTACA EL PAPEL DE LAS ENFERMERAS EN SU CUIDADO

El viernes 28 de febrero se celebró el Día Mundial de las Enfermedades Raras, una fecha crucial para reflexionar sobre la situación y los desafíos que enfrentan las personas afectadas por estas patologías poco frecuentes. En este contexto, el Colegio de Enfermería de Alicante se suma a la campaña global con un firme compromiso hacia la prevención, el diagnóstico temprano, el cuidado integral de quienes padecen estas enfermedades y la concienciación de la sociedad sobre la existencia de estos casos.

Las enfermedades raras, tal y como indica la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), son aquellas que tienen una baja prevalencia en la población, lo que provoca poco conocimiento y experiencia a la hora de atenderlas. Para la mayoría de ellas no hay medicamentos y al haber tan poca investigación, se tarda una media de más de 6 años en ser diagnosticadas. En su mayoría, aparecen en la infancia, son genéticas, graves, discapacitantes y pueden poner en riesgo la vida de quienes las padecen.

Esta fecha, establecida por primera vez en 2008 por la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS), ha conseguido que cada vez más países se sumen a la iniciativa, llegando a 106 el año pasado, evolucionando hasta convertirse en un día que aglutina a pacientes, familias, cuidadores, organizaciones de pacientes, investigadores y profesionales de la salud en una causa común: luchar por el impulso a la investigación, implementar medidas que garanticen el acceso a pruebas de diagnóstico y la atención integral requerida y garantizar el acceso equitativo a medicamentos y terapias. Estos tres ejes deben ir acompañados de la participación de los pacientes en aquellas decisiones que les afecten, así como una visión transversal y social, incorporando el abordaje social.

Este 2025, el lema elegido ha sido “pERsonas”, porque hablar de enfermedades raras es hablar de personas. Como indica FEDER, “Detrás de cada diagnóstico, detrás de cada enfermedad, de cada necesidad, de cada síntoma, lo que hay son personas y familias”.

En este sentido, el Colegio de Enfermería de Alicante enfatiza el papel fundamental de la Enfermería en la atención integral de las personas con enfermedades raras. Desde la Atención Primaria hasta la Atención Especializada, las enfermeras y enfermeros desempeñan un papel crucial en el diseño y la implementación de acciones que resuelvan las necesidades de estos pacientes y sus familias.

España cuenta con más de 3 millones de personas afectadas y se estima que, en todo el mundo, existen más de 7.000 enfermedades raras, de las cuales se han identificado 6.417 según datos de Orphanet. El Sistema de Información de Enfermedades Raras (SIER-CV) de la Comunidad Valenciana, a fecha de 2023, tiene registrados 8.667 casos, de los que el 52,6 % son mujeres y el 47,4 % hombres. Por provincias, Valencia cuenta con mayor número de casos, con 4.443, seguida de Alicante con 3.322 casos y Castellón con 902 casos.

Los testimonios de quienes viven con enfermedades raras resaltan la importancia de contar con el apoyo y la atención de enfermeras y enfermeros expertos en ellas. Su labor es fundamental para brindar cuidados expertos y mejorar la calidad de vida de los pacientes.