



Día Mundial de las Enfermedades Raras 2026

El Colegio Oficial de la Psicología de Madrid, a través del Grupo de Trabajo de Enfermedades Neurodegenerativas, Raras y Crónicas (GEN), celebra su XX Aniversario y se adhiere al Día Mundial de las Enfermedades Raras cuyos objetivos en 2026 perseveran en la atención a las personas con Enfermedades Raras (EERR).

Se considera **Enfermedad Rara (ER)** a aquella que tiene una baja prevalencia en la población, esto es, cuando afecta a menos de 5 de cada 10.000 habitantes (OMS).

Se estima que existen **más de 7.000 ER**, de las que según datos de Orphanet, se han identificado 6.528 hasta la fecha. Aunque la identificación de estas enfermedades sigue en aumento, su diagnóstico presenta grandes desafíos. Más de la mitad de las personas (56,4%) sufren retrasos en el diagnóstico, y en un 20% de los casos, dicha demora supera los 10 años. El 70% de estas enfermedades comienzan en la infancia, y debido al retraso, muchos/as pacientes reciben tratamientos inadecuados o ven agravada su enfermedad. En cuanto al ámbito terapéutico, solo un 5% de estas EERR cuentan con un tratamiento efectivo. En España, solo el 6 % de los y las pacientes identificados/as lo reciben. A nivel mundial, se estima que entre el 6-8 % de la población convive con una Enfermedad Minoritaria, lo que equivale a unos 300 millones de personas. Esta brecha provoca un considerable impacto en la vida de las personas afectadas y sus familiares.

Vivir con una ER afecta considerablemente la vida de quienes la padecen y la de sus familias: incertidumbre, desamparo y angustia se convierten en compañeros habituales, mientras que la ansiedad y la depresión aparecen con frecuencia. Este sufrimiento es debido, entre otros aspectos, a la demora en el diagnóstico, la falta de acceso a la información, la fragmentación territorial de los recursos y los escasos tratamientos existentes. Esto, sumado al impacto económico y a las dificultades para acceder a los recursos, transforma la experiencia vital en **situación de intenso y continuo estrés** que se prolonga desde el inicio de los síntomas hasta la prescripción del tratamiento, si lo hubiera.

Por todo ello, reiteramos la **importancia de incluir la intervención especializada de los y las profesionales de la Psicología en los equipos multidisciplinares con el fin de garantizar una intervención integral que consiga mejorar la calidad de vida de las personas con ER y la de sus familias. La atención psicológica cobra especial relevancia en este sentido**, pues ralentiza el agravamiento de la enfermedad, facilita la adaptación emocional, mejora la adherencia al tratamiento, y en general, reduce el impacto psicológico que las EERR generan en pacientes y cuidadores/as.

El Colegio Oficial de la Psicología de Madrid anima a la ciudadanía a unirse al Día Mundial de las Enfermedades Raras 2026, participar en sus actividades y difundir los lemas **“Porque cada pERsona importa”** y **“Por 300 millones de razones”**.

Madrid, 26 de febrero de 2026