

PROGRAMA LUMINARIAS

Res. Nº 12/23 H.C.S.

Pedro Braillard Poccard
Vicegobernador

RI DIRECCIÓN DE
RELACIONES INTERNACIONALES
Cooperación e Integración Regional



“DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS: MÁS INFORMACIÓN, MÁS DERECHOS”

El Día Mundial de las Enfermedades Raras que se conmemora cada 28 de febrero (o 29 en años bisiestos), tiene como objetivo visibilizar la realidad de millones de personas que conviven con patologías poco frecuentes en todo el mundo. Estas enfermedades, muchas de origen genético, suelen ser crónicas, progresivas y de difícil diagnóstico, lo que implica largos recorridos médicos y un fuerte impacto en la calidad de vida de quienes las padecen y sus familias. La fecha busca generar conciencia social, promover la empatía y destacar la importancia de garantizar el acceso equitativo a la salud, al tratamiento y al acompañamiento integral.

Esta jornada es impulsada a nivel internacional por organizaciones de pacientes y redes como EURORDIS (Organización Europea de Enfermedades Raras), junto con múltiples asociaciones nacionales y el acompañamiento de organismos como la Organización Mundial de la Salud. Su propósito es fomentar la investigación científica, mejorar los tiempos de diagnóstico y promover políticas públicas inclusivas que aseguren derechos y oportunidades. Más que una efeméride, el Día Mundial de las Enfermedades Raras es un llamado a construir una sociedad más informada, solidaria y comprometida con quienes viven esta realidad.