

EDITORIAL

El desafío silencioso de las enfermedades raras

“Una realidad invisible que exige atención y justicia”.

Las enfermedades raras afectan a millones de personas en el mundo, aunque cada una de ellas tenga una prevalencia baja en la población. Su nombre no debería llevarnos a pensar que son poco importantes; al contrario, representan un desafío enorme para los sistemas de salud, la investigación científica y la vida cotidiana de quienes las padecen. La invisibilidad social y la falta de conocimiento hacen que los pacientes enfrenten diagnósticos tardíos, tratamientos limitados y un aislamiento que agrava su situación.

La escasez de investigación y la ausencia de políticas públicas sólidas generan un círculo vicioso: sin datos suficientes, no hay inversión; sin inversión, no hay avances médicos; sin avances, los pacientes quedan atrapados en la incertidum-

bre. A esto se suma el alto costo de los pocos tratamientos disponibles, lo que convierte la esperanza en un privilegio inaccesible para muchas familias. La inequidad se hace evidente cuando la salud se mide en cifras de mercado y no en vidas humanas.

Es imprescindible que los gobiernos, las instituciones de salud y la sociedad en su conjunto asuman la responsabilidad de dar visibilidad y apoyo a quienes viven con estas condiciones. La creación de programas de investigación, el acceso equitativo a medicamentos y la difusión de información son pasos urgentes para transformar la realidad de las enfermedades raras. No se trata solo de ciencia o economía, se trata de dignidad y de reconocer que cada vida, por más “rara” que sea su condición, merece ser vivida con plenitud.