

EDITORIAL

Día de las Enfermedades Raras, una deuda con la salud pública

“Un llamado urgente a la acción colectiva frente a un desafío invisible”

Cada 28 de febrero se conmemora el Día de las Enfermedades Raras, una fecha que nos invita a reflexionar sobre la realidad de millones de personas que conviven con patologías poco frecuentes. Aunque cada una afecta a un número reducido de pacientes, en conjunto representan un desafío sanitario de gran magnitud que no puede seguir siendo ignorado.

En nuestro país, la atención a las enfermedades raras sigue siendo una deuda pendiente con la salud pública. La falta de diagnósticos tempranos, la escasez de especialistas y la limitada cobertura de tratamientos generan desigualdad y sufrimiento. Las familias enfrentan largos peregrinajes médicos, costos elevados y una incertidumbre que erosiona la calidad de vida.

Para enfrentar esta problemática como nación, se

requieren políticas públicas integrales y sostenibles. Es indispensable fortalecer el diagnóstico temprano mediante capacitación de profesionales y acceso a tecnologías de detección, impulsar la investigación nacional e internacional con financiamiento público y alianzas estratégicas, garantizar cobertura y acceso equitativo a tratamientos, y promover la sensibilización social para que la empatía y la inclusión acompañen a quienes enfrentan estas patologías.

El Día de las Enfermedades Raras no debe ser solo una efeméride simbólica, sino un recordatorio de la responsabilidad colectiva. Como país, tenemos la obligación de transformar la invisibilidad en acción y de convertir la deuda histórica en un compromiso real con la salud pública. Solo así podremos construir un sistema que no deje a nadie atrás.