

Manifiesto Desenmascara Las Raras 2026

Es el momento de "Desenmascarar las Enfermedades Raras" y comprender el impacto que tienen entre las personas que conviven con ellas, porque:

- En Europa se han identificado 6.417 enfermedades raras, aunque se estima que puede haber más de 7.000 en todo el mundo¹.
- Son muchas las personas que conviven con una enfermedad rara: más de 300 millones en el mundo y 3 millones en España¹
- Más de la mitad de las familias con enfermedades poco frecuentes esperan más de 6 años para lograr un diagnóstico¹
- El 70% de las enfermedades raras empiezan en la infancia².
- Solo un 6% de las enfermedades poco frecuentes tiene tratamiento¹.
- Sólo el 20% de las enfermedades raras se han investigado o se están investigando¹.

Son seis porqués que te proponemos hacer tuyos, porque es el momento de "Desenmascarar las Enfermedades Raras"

Para ello, coincidiendo con el Día Mundial de las Enfermedades Raras, este 28 de febrero de 2026, la compañía biofarmacéutica especializada en enfermedades raras Sobi en colaboración con la Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER, distribuimos este manifiesto con el fin de sensibilizar sobre la realidad de las personas afectadas por una enfermedad rara en España.

Desenmascara las Raras pone el foco en las personas que conviven con enfermedades poco frecuentes, porque detrás de cada una de ellas hay una vida, una familia y un recorrido marcado, en muchos casos, por años de búsqueda hasta lograr un diagnóstico, que puede significar la posibilidad de un abordaje y unos cuidados más individualizados y adecuados para cada persona.

En Sobi, compartimos este propósito y sumamos nuestro esfuerzo con el programa "acERca" para conocer el impacto integral de las patologías poco frecuentes y buscar soluciones a los problemas de quienes las sufren.

Porque es el momento de "Desenmascarar las Raras". ¡Haz tuyos estos porqués y súmate a nuestra campaña!

Aquí te explicamos cómo:

<https://www.sobi.com/spain/es/desenmascara-las-raras>

NP-48036 (Febrero de 2026)

Referencias:

1. Federación Española de Enfermedades Raras. (2025). Argumentario Día Mundial de las Personas con Enfermedades Raras: <https://www.enfermedades-raras.org/sites/default/files/documentos/argumentario-dmer-25.pdf> (Último acceso, febrero de 2026)
2. Rare Disease Day. (2022). Infopack 2022: https://download2.rarediseaseday.org/2022/campaign_materials/infopack_2022.pdf (Último acceso, febrero de 2026)



EN COLABORACION CON
NP-48036 (Febrero de 2026)

