

Día Mundial de las Enfermedades Raras

28 de febrero 2026

Enfermedades Raras o Poco Frecuentes

Las enfermedades raras o poco frecuentes son patologías o trastornos que afectan a una pequeña parte de la población y que, por lo general, tienen un componente genético. Son también conocidas como enfermedades huérfanas en Latinoamérica. También existe un grupo de ellas que se conocen como “**sin diagnóstico**”, por no tener aún etiqueta diagnóstica. Estas son, aún más, olvidadas que las Enfermedades raras.

En Europa se considera que una enfermedad o desorden es raro cuando afecta a 5 de cada 10.000 personas. La OMS estima que el 7% de la población mundial convive con una enfermedad poco frecuente. Esto traducido en números, corresponde a un aproximado de **300 millones de afectados** en el mundo, 30 millones en Europa y 3 millones en España.

Existen 6.528 enfermedades poco frecuentes y solo el 6% tiene tratamiento. El 80% de estas enfermedades son de origen genético, la mayoría, crónicas y ponen en riesgo la vida. Más del 50% de las familias con una enfermedad poco frecuente tienen que esperar una media de 6 años para obtener el diagnóstico.

Investigación en Logopedia y Enfermedades Raras o Poco Frecuentes

La labor de la **investigación** y de los y las **logopedas** es crucial para contribuir a mejorar la calidad de vida y de comunicación de las personas con una enfermedad poco frecuente.

Desde AELFA-IF nos unimos a la acción y la investigación para construir **oportunidades de comunicación, salud y calidad de vida para todas las personas con una enfermedad poco frecuente en todos los entornos.**

Para más información, consulta nuestra web y nuestras redes:



- <https://www.enfermedades-raras.org/dia-mundial-de-las-enfermedades-raras-2025>
- <https://www.youtube.com/watch?v=fIvqxQPjisI>
- <https://www.rarediseasesinternational.org/>