



RELAGH



RARE DISEASE DAY® Día Mundial de las Enfermedades Raras **29 de febrero de 2024**

El próximo 29 de febrero, se celebra el Día Mundial de las Enfermedades Raras con el objetivo de impulsar una movilización global que permita visibilizar la realidad de estas patologías en todas las comunidades del mundo entero. Desde el año 2008, comenzó esta iniciativa, en donde cada vez más países se han sumado y la Red Latinoamericana de Genética Humana (RELAGH) es una de ellas.

Las enfermedades raras 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, poco frecuentes o de baja prevalencia. Estas enfermedades presentan una serie de síntomas que dificultan su diagnóstico generando largos procesos de evaluación y estudios, con visitas a más de un especialista e impactando en la calidad de vida de los pacientes y sus familias. En muchos casos pasan años hasta lograr el diagnóstico específico. Cerca del 8% de la población mundial, las padece. Esto traducido en números, corresponde a un aproximado de 350 millones de afectados. Como podemos observar, no es un problema menor.

Es por eso que cada año, el último día de febrero, por ser único, se considera una oportunidad para reivindicarlas y fomentar su tratamiento e investigación con el objetivo de mejorar la vida de las personas que atraviesan este tipo de condición. Este día es una gran oportunidad para que las sociedades científicas y asociaciones involucradas en esta temática junto a los sistemas de salud de las distintas regiones del mundo debemos trabajar con un propósito: promover el cuidado integral de la salud de las personas con enfermedades poco frecuentes y mejorar la calidad de vida de ellas y sus familias.

Súmate con nosotros a esta tarea conociendo, involucrándote y siendo solidario con quienes las padecen y que son EXTRAORDINARIOS.

Musica Extraordinario Maldita Nerea : <https://youtu.be/VbDUwNz33a0?si=Vubm6XB6M2DvG6R0>
Music video by Maldita Nerea performing Extraordinario. (C) 2019 Sony Music Entertainment España, S.L

Video oficial 2024 <https://www.youtube.com/watch?v=zEQ828Lkxac&t=27s>

Mesa Directiva de RELAGH (2023-2025): Dr. José Elías García Ortiz, Presidente (AMGH-México); Dra. Alejandra Mampel, Vicepresidente (SAG-Argentina)*; Dra. Lisette Arnaud López, Secretaria (AMGH-México); Dra. Ida Vanessa Doederlein Schwartz, Tesorera (SBGM-Brasil); Vocales: Dra. Ana María Soler Cantera (SUG-Uruguay), Dra. Rosa Andrea Pardo Vargas (SOCHIGEN-Chile), Dra. Beatriz Marcheco Teruel (SOCUGEN-Cuba)

Sitio web: <https://www.relagh.org/>
Correo electrónico: soporte@relagh.org
X: @RRRelagh
Facebook: Red Latinoamericana de Genética Humana.
Instagram: relag_2022
Youtube: @relagh