

El Hospital Universitario Reina Sofía acoge desde hoy la exposición 'Desenmascara Las Raras'

2.10.2026 - | Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba

Esta iniciativa busca dar voz y visibilidad a los más de tres millones de personas que conviven con enfermedades raras en España.

El Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba, perteneciente al Servicio Andaluz de Salud (SAS) de la Consejería de Presidencia, Sanidad y Emergencias, acoge desde hoy la exposición 'Desenmascara Las Raras', una iniciativa de la compañía biofarmacéutica Sobi, en colaboración con la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), y asociaciones de pacientes como la del Síndrome de Quilomicronemia Familiar (SQF).

El hospital acoge la exposición 'Desenmascara Las raras' hasta el 12 de octubre
ampliar imagen (jpg 272 Kb)

La muestra, instalada en el vestíbulo principal, se podrá contemplar hasta el próximo 12 de octubre y pretende desvelar la realidad de los más de tres millones de personas que conviven en España con alguna de las más de 7.000 enfermedades poco frecuentes.

La inauguración de la exposición ha contado con la presencia de Joaquín Fernández, subdirector médico del hospital; Rosa Elba González, vocal de la junta directiva de FEDER, María Ángeles Garrido, vicepresidenta de la Asociación de Pacientes Síndrome de Quilomicronemia Familia; y Raquel Fernández, directora asociada de Acceso y Relaciones Institucionales de Sobi Iberia.

La muestra, que se ubica en el vestíbulo principal se centra en la realidad de las personas que viven con una enfermedad rara
ampliar imagen (jpg 323 Kb)

La exposición muestra cinco máscaras creadas por la artista Elsa Suárez, con su interpretación personal de las historias de cada una de las personas con enfermedades raras que ha participado en la campaña. Simbolizan el proceso de 'desenmascarar' la realidad de las enfermedades raras y visibilizar su impacto en la vida cotidiana de quienes conviven con ellas.

De la mano de estas personas (con cinco diagnósticos diferentes de enfermedades poco frecuentes): Laura García, Carolina Martín, Carlos Infantes, Helena Carpio y Marcos Guadalupe, la campaña profundiza en temas como los problemas de alimentación en las enfermedades metabólicas, el impacto del diagnóstico, la importancia de la familia o la necesidad de visibilizar el dolor articular en los casos de hemofilia.

Además, rostros conocidos relacionados con la cultura, el arte, el deporte y la comunicación, como Carlos Maldonado, chef ganador de una Estrella Michelin; Laura Ramos, actriz; Fabiola Martínez, presidenta de la Fundación Kike Osborne; la periodista Patricia Pardo y el futbolista Luis Milla, se han sumado a la campaña y visto 'cara a cara' la realidad de las personas con una de estas

patologías, con personas con coagulopatías congénitas, hemoglobinuria paroxística nocturna, síndrome de quilomicronemia, aciduria glutárica tipo 1 o paraparesia espástica. Los vídeos se pueden contemplar en la exposición instalada en el hospital.

La campaña 'Desenmascara las Raras' pone de relieve datos como el hecho de que más de la mitad de las familias con enfermedades poco frecuentes esperan más de seis años para lograr un diagnóstico; que sólo el 6% de estas patologías cuenta con tratamiento específico, o que el 70% se manifiestan durante la infancia.

El subdirector médico del hospital, Joaquín Fernández, destaca la importancia del trabajo coordinado de profesionales de numerosas especialidades pediátricas y de adultos para responder a la complejidad de las enfermedades raras. Esta colaboración multidisciplinar, tanto en el ámbito asistencial como en el de la investigación, resulta fundamental para avanzar en el diagnóstico y el tratamiento de estas patologías, garantizar la continuidad de la atención a lo largo de las distintas etapas de la vida y mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

"Esta campaña subraya la importancia de la sensibilización de la población general y del compromiso social e institucional para generar cambios reales", destaca Rosa Elba González, vocal de la junta directiva de FEDER. "El 43% de las personas con enfermedades raras ha sentido discriminación debido a su patología, y únicamente el 20% de estas patologías están siendo objeto de investigación, lo que evidencia la urgencia de seguir trabajando para revertir esta situación y mejorar la calidad de vida de los afectados y sus familias".

Así, en el caso del SQF es una enfermedad poco frecuente de base genética que disminuye la capacidad de metabolizar las grasas de los alimentos. Esto es debido a alteraciones en la producción de lipoproteína lipasa o LPL (una enzima clave en la digestión de la grasa), o de proteínas o cofactores asociados a su funcionamiento. La consecuencia directa es la hipertrigliceridemia grave con la presencia de niveles altos de quilomicrones en la sangre, lo que le da al plasma un aspecto 'lechoso', pudiendo provocar pancreatitis crónicas y recurrentes.

"Es una enfermedad que conlleva un gran impacto emocional y social en las personas. Las restricciones dietéticas tan importantes nos limitan mucho nuestra actividad social, ya que vivimos en una sociedad donde las relaciones sociales, las celebraciones familiares, etc. giran en torno a la comida. Incidimos mucho en la importancia que tiene la adherencia a las pautas dietéticas, porque es la base del manejo de la enfermedad, pero no siempre es fácil", explica María Ángeles Garrido, vicepresidenta de la asociación de pacientes Síndrome de Quilomicronemia Familiar.

Raquel Fernández, directora asociada de Acceso y Relaciones Institucionales de Sobi Iberia, señala que "desde Sobi y FEDER invitamos a la sociedad a sumarse a esta causa y a empatizar con las situaciones de las personas con enfermedades raras, subrayando sus necesidades. Trabajando todos juntos, contribuiremos a mejorar la vida de las personas que conviven con estas patologías".

https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/hrs3/index.php?cHash=4f19bc12c75f19d9cb0b6461993091f9&id=3041&tx_ttnews%5Btt_news%5D=9004