

PROVINCIA | Sanidad

El Reina Sofía acoge hasta el 12 de octubre la exposición "Desenmascara Las Raras"

La muestra busca visibilizar la realidad de más de tres millones de personas que conviven en España con alguna enfermedad poco frecuente

Redacción/Priego Digital

Domingo 4 de octubre de 2026 - 11:00



El Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba acoge desde este jueves la exposición "Desenmascara Las Raras", una iniciativa impulsada por la compañía biofarmacéutica Sobi en colaboración con la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y asociaciones de pacientes.

La muestra, instalada en el vestíbulo principal del hospital, podrá visitarse hasta el próximo 12 de octubre y tiene como objetivo acercar a la ciudadanía la realidad de las personas que conviven con enfermedades poco frecuentes. En España, más de tres

millones de personas están afectadas por alguna de estas patologías.

Cinco máscaras para contar cinco historias

La exposición reúne cinco máscaras creadas por la artista Elsa Suárez a partir de las historias de Laura García, Carolina Martín, Carlos Infantes, Helena Carpio y Marcos Guadalupe.

Las obras simbolizan el proceso de "desenmascarar" la realidad de las enfermedades raras y abordan cuestiones como las restricciones alimentarias provocadas por determinadas patologías metabólicas, el impacto del diagnóstico, el papel de la familia o las consecuencias físicas y emocionales de convivir con una enfermedad poco frecuente.

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

Más de seis años para llegar a un diagnóstico

La campaña pone el foco en algunas de las principales dificultades que afrontan pacientes y familias.

Más de la mitad de las familias afectadas por una enfermedad poco frecuente esperan más de seis años para obtener un diagnóstico, mientras que solo alrededor del 6% de estas patologías dispone de un tratamiento específico. Además, el 70% comienza a manifestarse durante la infancia y únicamente el 20% de las enfermedades raras ha sido investigado o se encuentra actualmente en investigación.

La iniciativa recoge también que un 43% de las personas con enfermedades raras asegura haber sufrido

algún tipo de discriminación relacionada con su patología.

El papel del trabajo multidisciplinar

El subdirector médico del Reina Sofía, Joaquín Fernández, ha destacado la importancia de la coordinación entre las diferentes especialidades pediátricas y de adultos para responder a la complejidad de estas enfermedades.

Este trabajo multidisciplinar resulta especialmente relevante tanto para avanzar en el diagnóstico y los tratamientos como para garantizar la continuidad asistencial durante las diferentes etapas de la vida de los pacientes.

Por su parte, Rosa Elba González, vocal de la junta directiva de FEDER, ha señalado que "esta campaña subraya la importancia de la sensibilización de la población general y del compromiso social e institucional para generar cambios reales".

El impacto de las enfermedades metabólicas

La exposición dedica también espacio al Síndrome de Quilomicronemia Familiar (SQF), una enfermedad genética poco frecuente que reduce la capacidad del organismo para metabolizar las grasas y que puede provocar niveles extremadamente elevados de triglicéridos y episodios recurrentes de pancreatitis.

María Ángeles Garrido, vicepresidenta de la Asociación de Pacientes Síndrome de Quilomicronemia Familiar, ha explicado que "es una enfermedad que conlleva un gran impacto emocional y social en las personas".

Las severas restricciones alimentarias que deben seguir los pacientes condicionan numerosos aspectos de su vida cotidiana, especialmente las relaciones sociales y celebraciones vinculadas habitualmente a la comida.

Rostros conocidos se suman a la iniciativa

La campaña cuenta asimismo con la participación de representantes de la cultura, el deporte y la comunicación, entre ellos el chef Carlos Maldonado, la actriz Laura Ramos, Fabiola Martínez, la periodista Patricia Pardo y el futbolista Luis Milla.

A través de diferentes vídeos, estos participantes conocen las experiencias de personas afectadas por coagulopatías congénitas, hemoglobinuria paroxística nocturna, síndrome de quilomicronemia, aciduria glutárica tipo 1 o paraparesia espástica. Los contenidos audiovisuales forman parte de la exposición instalada en el hospital cordobés.

Con "Desenmascara Las Raras", sus promotores pretenden favorecer una mayor comprensión social de estas enfermedades y reivindicar cuestiones como el diagnóstico temprano, la investigación, el acceso a tratamientos y la integración social de las personas afectadas.