

ENFERMEDADES RARAS

Las enfermedades raras son aquellas que tienen una baja incidencia en la población. Para ser considerada como rara, cada enfermedad específica sólo puede afectar a un número limitado de personas.

Por ejemplo en los Estados Unidos para ser considerada como enfermedad rara debe afectar a menos de 200 mil personas, mientras que en Europa a 1 por cada 2.000 personas.

80%
GENÉTICA



El 80% de las enfermedades raras tiene su origen en la genética mientras que otras son resultado de infecciones (bacterianas o virales), alergias o el ambiente.

El 50% de las enfermedades raras afecta a los niños.



50%
AFECTA NIÑOS



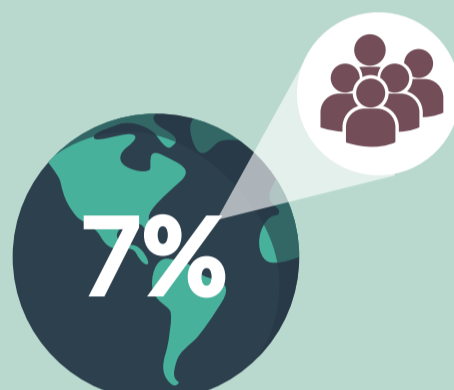
Las enfermedades raras pueden incluir aspectos incapacitantes, degenerativos, crónicos e incluso mortales.



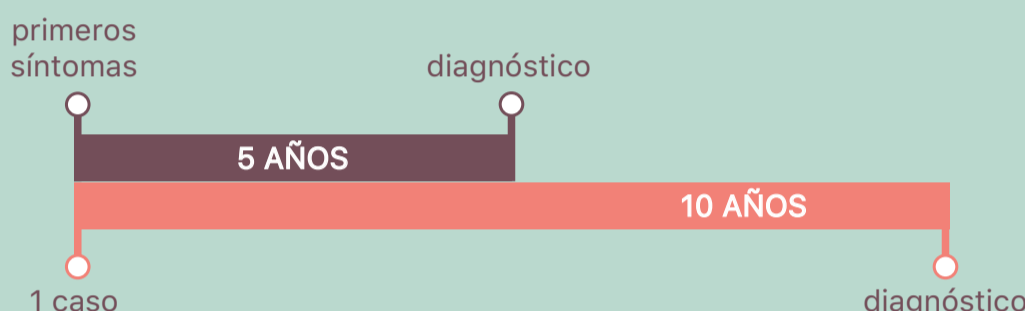
A menudo no tienen ningún tratamiento o no es muy eficaz.



Con frecuencia no se diagnostican correctamente y son muy complejas



Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), existen cerca de **7.000 enfermedades raras** que afectan al 7% de la población mundial.



El promedio de tiempo estimado que transcurre entre la aparición de los primeros síntomas hasta la consecución del diagnóstico es de 5 años.

En uno de cada cinco casos transcurren 10 o más años hasta lograr el diagnóstico adecuado.

El retraso en el diagnóstico tiene diversas consecuencias. La más frecuente es:

No recibir ningún apoyo ni tratamiento

40,9%

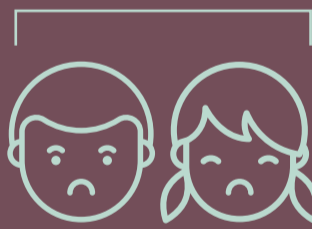
También destacan el haber recibido un tratamiento inadecuado

26,7%

El agravamiento de la enfermedad

26,8%

46,6%



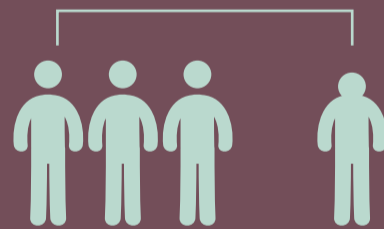
El 46,6% de las personas no se sienten satisfechos con la atención sanitaria que reciben por motivo de su enfermedad.

20%



El coste del diagnóstico y tratamiento de la enfermedad supone cerca del 20% de los ingresos anuales de cada familia afectada.

75%



El 75% de las personas que padecen enfermedades raras se ha sentido discriminada al menos en alguna ocasión por motivo de su enfermedad.

Los principales ámbitos en los que las personas se sienten discriminadas son, en este orden:

32%

disfrute de su ocio

32%

atención sanitaria

30%

ámbito educativo

30%

actividades de la vida cotidiana

Los síntomas difieren no sólo de enfermedad a enfermedad, sino también de paciente a paciente.

El hecho de que a menudo no existan tratamientos efectivos se suma al alto nivel de dolor y sufrimiento soportado por los pacientes y sus familias.

Algunas de las enfermedades raras son Hemofilia A, B y C, Acromegalia, Albinismo, Aniridia, Laringocele, Síndrome de Marfan, Osteomielitis Crónica, entre otras.

Referencias:

What is a rare Disease? Key Figures <http://www.rarediseaseday.org/article/what-is-a-rare-disease> último acceso 07 febrero 2017

Medline Plus. Enfermedades raras, Introducción <https://medlineplus.gov/spanish/rarediseases.html> último acceso 07 febrero 2017

Federación Española de Enfermedades Raras. Sobre las Enfermedades Raras <http://www.enfermedades-raras.org/index.php/enfermedades-raras/enfermedades-raras-en-cifras> último acceso 07 febrero 2017



INNOVATIVE HEALTH

WCAGEN0117086