

Día Mundial de las Enfermedades Raras

Asociación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

29 de febrero 2024

Enfermedades Raras

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 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 1 de entre 2.000 personas. Una enfermedad rara puede afectar a solo unos pocos pacientes en la UE, y otras afectan hasta 245.000. Hoy cerca del 8% de la población mundial, las padecen. Esto traducido en números, corresponde a un aproximado de **350 millones de afectados**.

Existen más de 6.000 enfermedades raras. En total, las enfermedades raras afectan a 30 millones de ciudadanos europeos. El 80% de las enfermedades raras son de origen genético y muchas veces son crónicas y ponen en riesgo la vida. Las enfermedades presentan una serie de síntomas particulares, y resulta muy difícil diagnosticar cuál es su verdadera causa. Estos desórdenes o alteraciones que presentan los pacientes, tienen que ser evaluados por un especialista, dependiendo de cada caso.

Investigación en Logopedia y Enfermedades Raras

AELFA-IF, como sociedad científica comprometida con la salud y la calidad de vida de las personas y colectivos, se une a la celebración del Día Internacional de las Enfermedades Raras para concienciar a la población general sobre la importancia de esta dificultad que afecta a la comunicación. Así, compartimos en nuestra web (intranet para socios) los documentos de consenso científico ante la evaluación e intervención en las alteraciones de la comunicación en infantil y adulta con enfermedades raras o poco frecuentes.

- <https://enfermedades-raras.org/>
- <https://www.diainternacionalde.com/ficha/dia-mundial-enfermedades-raras>
- <https://www.fda.gov/news-events/fda-voices/fda-harnesses-technology-and-collaboration-support-rare-disease-product-development>
- <https://rarediseases.org/for-patients-and-families/information-resources/rare-disease-information/>
- <https://www.rarediseasesinternational.org/>



Para más información, consulta nuestra web y nuestras redes:

