



Día Europeo de las Enfermedades Raras

Organización Europea para las Enfermedades Raras (EURORDIS)

28 de febrero 2023

Enfermedades Raras

Las enfermedades raras son patologías o trastornos que afectan a una pequeña parte de la población, también se conocen como enfermedades poco frecuentes o de baja prevalencia. Existe un grupo 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. Hoy cerca del 8% de la población mundial, las padecen. Esto traducido en números, corresponde a un aproximado de **350 millones de afectados**. En Europa, la cifra se sitúa en 30 millones y en España, se estima que unos 3 millones de personas están diagnosticados de una enfermedad poco frecuente.

Existen entre 6 y 7 mil enfermedades raras. El 80% de las enfermedades raras son de origen genético y muchas veces son crónicas y ponen en riesgo la vida o son altamente discapacitantes. 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. Solo el 5% de las enfermedades raras tienen algún tipo de tratamiento.

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/>



RARE DISEASE DAY
28 FEBRUARY

Para más información, consulta nuestra web y nuestras redes:



www.aelfa.org



@aelfaif



@AELFA-IF



Asociación AELFA-IF