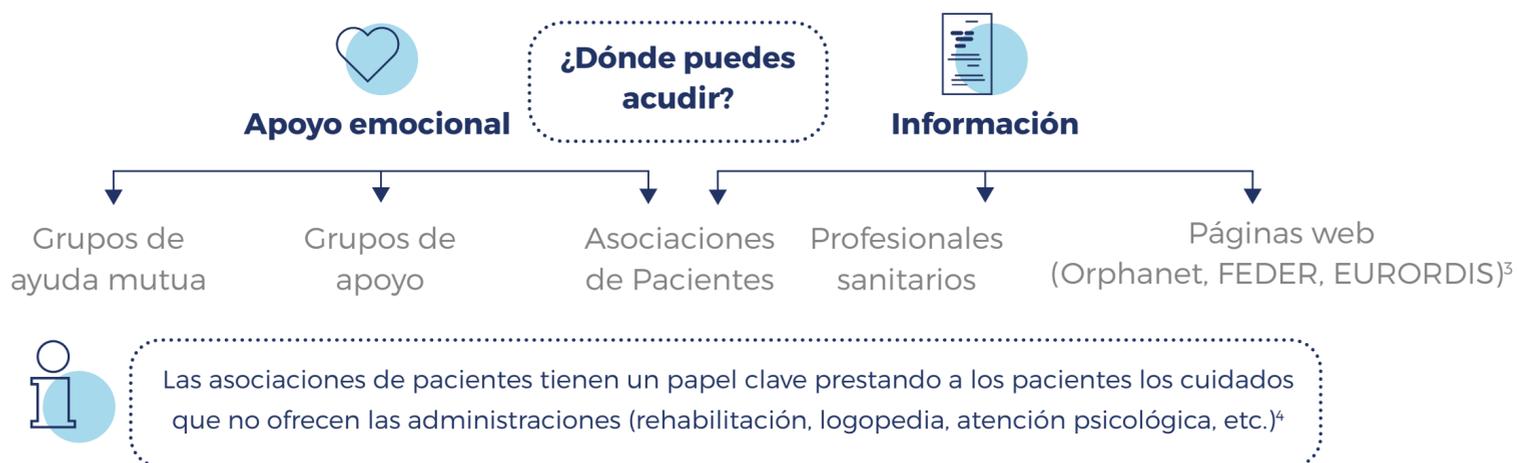


CÓMO VIVIR CON UNA enfermedad RARA

Las enfermedades raras afectan a múltiples facetas de la vida, incluyendo las relaciones familiares y sociales, el bienestar económico o las actividades cotidianas¹. Por ello, nos gustaría orientarte sobre dónde acudir o las opciones disponibles en aspectos claves de la vida diaria con una enfermedad rara.

DIAGNÓSTICO

En el momento del **diagnóstico**, las personas afectadas por una Enfermedad Rara y sus familiares sienten **desconcierto**, desorientación e incompreensión². Además, el 90% de las familias afectadas desearían tener **más información** acerca de la enfermedad¹

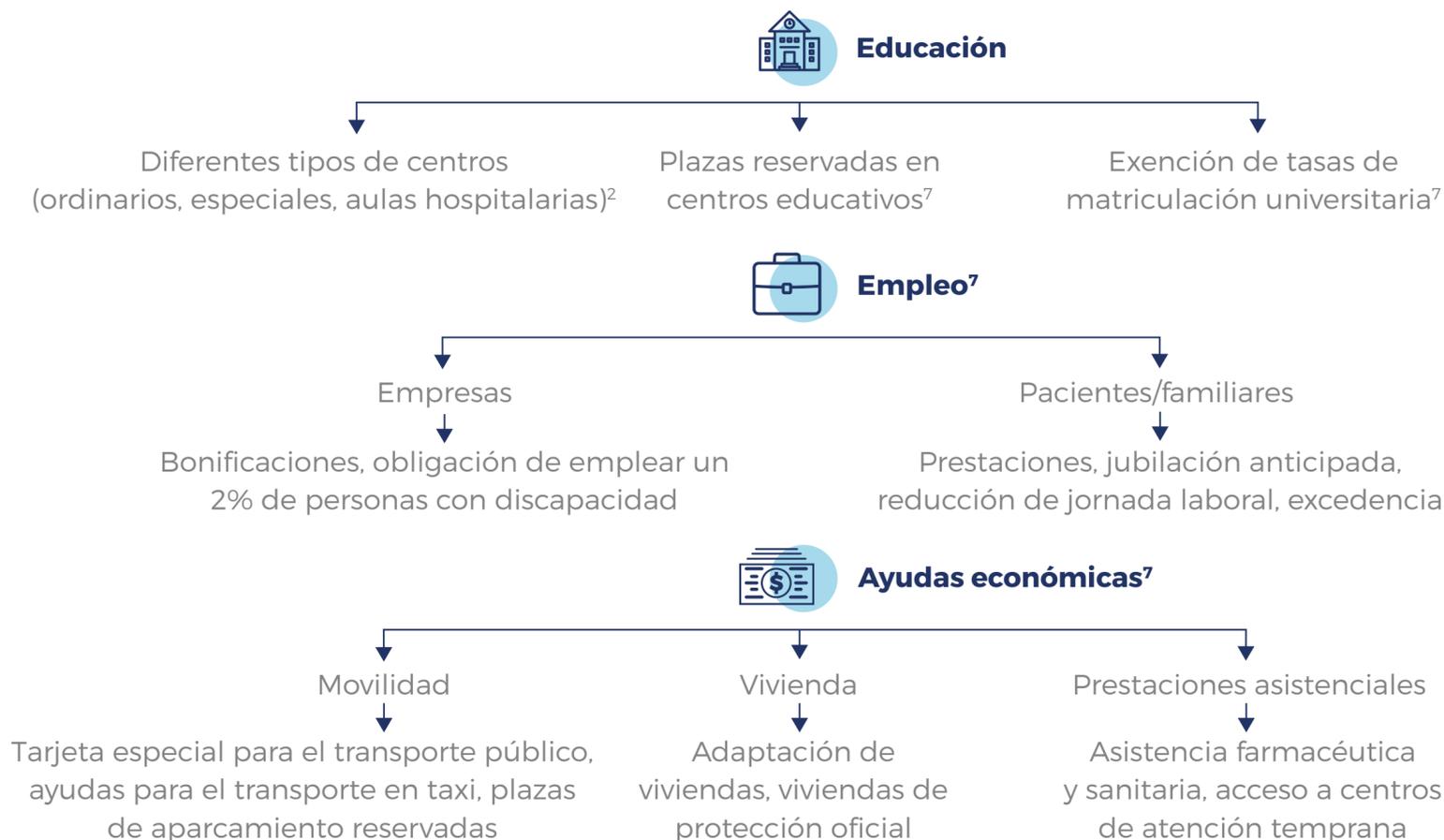


TRATAMIENTO

El **47%** de las personas con **enfermedades raras** no disponen de **ningún tipo de tratamiento** y menos de un 10% cuentan con un **tratamiento específico** para su enfermedad⁵



ASPECTOS SOCIALES



Además, algunas consecuencias emocionales de padecer una enfermedad rara son la **incertidumbre, desesperación, reducción de la autoestima y aislamiento social⁸**, para las que puedes acudir a Asociaciones de Pacientes, grupos de apoyo y grupos de ayuda mutua.

FEDER: Federación Española de Enfermedades Raras; EURORDIS: European Organization for Rare Diseases (Organización Europea de Enfermedades Raras).

1. Gaité L. et al. *Anales Sis San Navarra*, 2008;31(supl.2); 2. Del Barrio JA y Castro A. *Anales Sis San Navarra*, 2008;31(supl.2); 3. Organizaciones y documentos de interés. Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos. Disponible en: <https://aelmhu.es/organizaciones-y-documentos-de-interes/>. Último acceso: febrero 2023; 4. Profesionales sanitarios señalan las prioridades para mejorar la atención a las enfermedades raras. FEDER. Disponible en: <https://www.enfermedades-raras.org/actualidad/noticias/profesionales-sanitarios-se%C3%B1alan-las-prioridades-para-mejorar-la-atencion-a-las-enfermedades-raras#:~:text=Ta%20las%20asociaciones%20de%20pacientes,logopedia%2C%20atenci%C3%B3n%20psicol%C3%B3gica%2C%20etc.> Último acceso: febrero 2023; 5. Sociedad Española de Neurología. Día Mundial de las Enfermedades Raras. Disponible en: <https://www.sen.es/saladeprensa/pdf/Link262.pdf>. Último acceso: febrero 2023; 6. Ensayos clínicos en enfermedades raras. AELMHU. Disponible en: <https://aelmhu.es/ensayos-clinicos-ee-rr/>. Último acceso: febrero 2023; Torquemada F. Ayudas públicas para las personas con ER y sus familias. Disponible en: http://www.fmfspain.com/wp-content/uploads/delightful-downloads/2016/06/Ayudas-publicas-familias-ER_Fernando-Torquemada_valencia-mayo-2016-1.pdf. Último acceso: febrero 2023; 8. ¿Cómo se vive con una enfermedad rara? MundoPsicólogos. Disponible en: <https://www.mundopsicologos.com/articulos/como-se-vive-con-una-enfermedad-rara>. Último acceso: febrero 2023.