

Rare Diseases International



Los pacientes con enfermedades raras se enfrentan a desafíos comunes derivados de la rareza de sus afecciones y agravados por la baja prioridad dada a las enfermedades raras a nivel mundial. Las enfermedades raras suelen ser crónicas, progresivas, degenerativas y potencialmente mortales. Son incapacitantes: la calidad de vida de los pacientes a menudo se ve comprometida por la falta o pérdida de autonomía. La mayoría de las enfermedades raras son genéticas y afectan a los niños.

Hoy, la mayoría de las iniciativas internacionales de enfermedades raras son ad hoc y están vinculadas a una enfermedad en particular. Las personas que viven con una enfermedad rara deben unirse de manera estructurada para crear una comunidad global de enfermedades raras y expresar su voz a través de la promoción y el intercambio de experiencias. Con este fin, [Rare Diseases International](#) tiene como fin:

- Unir, expandir y reforzar el movimiento de enfermedades raras de organizaciones de pacientes y defensores de pacientes.
- Incluya las enfermedades raras en la agenda de organizaciones internacionales e instituciones multilaterales como las Naciones Unidas, el ECOSOC y la OMS, y en la agenda nacional de todos los países del mundo.
- Fortalecer la capacidad de los grupos de pacientes de enfermedades raras para actuar a nivel local, nacional, regional y global e interactuar con otros grupos de enfermedades raras.

Objetivos:

- Promover las enfermedades raras como una prioridad internacional de salud pública e investigación a través de la sensibilización del público y la formulación de políticas.
- Representar a sus miembros y personas que viven con una enfermedad rara en instituciones y foros internacionales.
- Mejorar las capacidades de sus miembros a través de información, intercambio, trabajo en red, apoyo mutuo y acciones conjuntas.

Fecha de actualización:

22-01-2023
