





MES ENFERMEDADES RARAS 2021: "Prevención y diagnóstico, el primer escalón"



Un año más, la web Familia y Salud dedica el mes de febrero a las Enfermedades Raras, mes en el que tratamos de visibilizar estas enfermedades poco frecuentes, así como las necesidades de los pacientes, familias y cuidadoras.

Una enfermedad rara es la que tiene una baja incidencia aunque, al ser muy numerosas, son muchas las personas afectadas, al haber unas 8.000 enfermedades descritas (Orphanet).

Entre el 6 y el 8% de la población mundial puede estar afectada por estas enfermedades.

Muchas de las enfermedades raras debutan ya desde la infancia. El papel de la pediatría y sobre todo de la Atención Primaria, es fundamental en su diagnóstico y detección precoz. El programa de cribado de algunas enfermedades raras metabólicas al nacer, los exámenes del programa de salud infantil realizados en la consulta de pediatría, las nuevas técnicas de diagnóstico genético y metabólico,... facilitan la detección precoz y posterior confirmación diagnóstica de estas enfermedades.

Un diagnóstico precoz es, en muchas ocasiones, fundamental para una intervención temprana que mejore la evolución y el pronóstico, siempre que esto sea posible.

Son necesarios una inversión importante en investigación, y un mayor desarrollo de recursos y sistemas para la atención integral para estas personas y sus familias. Diversas asociaciones e instituciones dedican sus esfuerzos a concienciar a la sociedad, a informar a las familias y a investigar sobre estas enfermedades.

En nuestra Web, como cada año, intentamos este mes apoyar y reconocer estos esfuerzos. Para ello, dedicamos nuestras campañas de febrero, a las enfermedades raras. En esta primera, os recordamos recursos que os podrán ser de utilidad para vosotros o vuestros conocidos con este tipo de problemas. iDifundidlo! iParticipad en dar a conocer este evento! iFalta menos de 1 mes para el # RareDiseaseDay!

Puedes consultar más información pinchando EN NUESTRA CAMPAÑA: "Prevención y diagnóstico, el primer
escalón"
Fecha de publicación: 8-01-2021