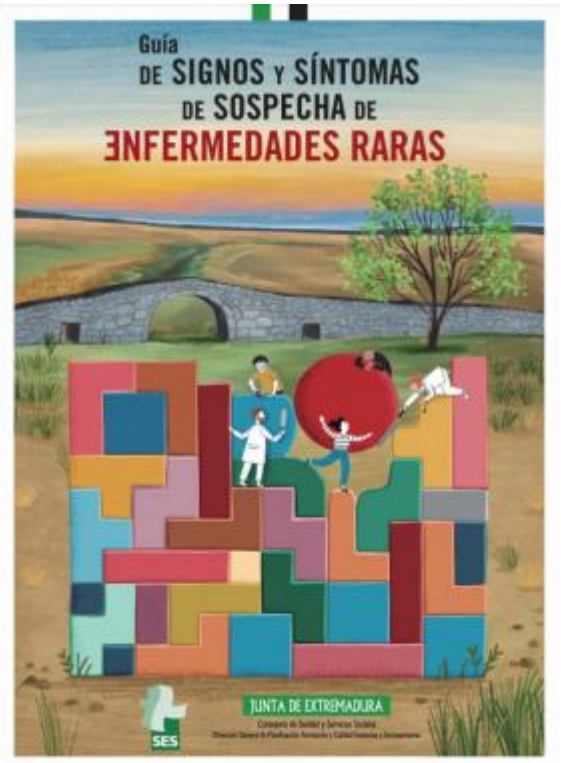
Publicado en *Familia y Salud* (https://www.familiaysalud.es)

Guía de Signos y Síntomas de sospecha de Enfermedades Raras.



En 2023, la Consejería de Sanidad de la Junta de Extremadura ha publicado, con la colaboración de la Delegación en Extremadura de la Federación Española de **Enfermedades Raras** (FEDER), la '**Guía de Signos y Síntomas de Sospecha** de Enfermedades Raras', primer documento de este tipo con información específica sobre los síntomas guía de las patologías poco frecuentes para, así, facilitar su **diagnóstico** lo más temprano posible por los **profesionales** sanitarios.

La guía, elaborada por un equipo de expertos en enfermedades raras, tiene como objetivo ayudar a los profesionales sanitarios a identificar los signos y síntomas de estas enfermedades en sus etapas iniciales. La detección temprana de estas patologías es fundamental para garantizar un diagnóstico precoz y un tratamiento adecuado, lo que puede mejorar significativamente la calidad de vida de los pacientes.

Dirigida especialmente a la Atención Primaria, la guía recoge conceptos y términos principales, esenciales para la historia clínica, información de referencia sobre diez grupos de patologías (incluye los #autoinflamatorios) y un circuito de llegada y derivación de pacientes con enfermedades raras "para que pacientes y profesionales puedan ganar tiempo".

La guía es totalmente gratuita. Y aunque dirigida principalmente a los profesionales sanitarios, ofrece información

sobre muchas de las enfermedades raras más frecuentes que también puede ser útil para los pacientes y sus familias.

Podéis acceder a ella en PDF pinchando AQUÍ.

Archivos adjuntos:

guia_de_signos_y_sintomas_de_sospecha_de_eerr.pdf

Palabras clave:

enfermedades raras

Recursos relacionados:

FEDER. Federación Española de Enfermedades Raras

CRE Enfermedades Raras (Creer)

Orphanet - España

EURORDIS - La voz de los pacientes con Enfermedades Raras en Europa

ALIBER - Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras

Instituto Pediátrico de Enfermedades Raras (IPER)