



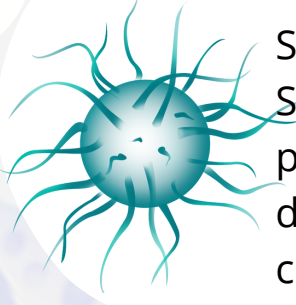
28 DE FEBRERO



DÍA INTERNACIONAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

01

Prevención

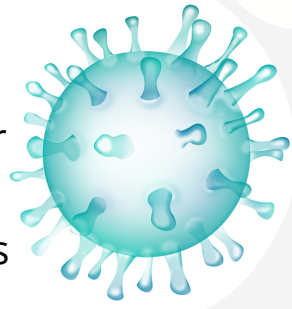


Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), "la prevención no es solo prevenir la enfermedad sino también detener su avance y atenuar sus consecuencias una vez establecida".

02

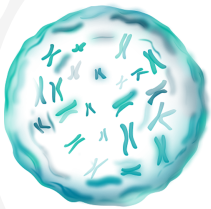
Equidad

La gente que vive con una enfermedad rara quiere decir tener las mismas oportunidades, no ser discriminadas, un acceso justo a los servicios de salud y sociales.



03

Cómo se diagnostican



- Identificación de síntomas e historia familiar.
 - Consulta a especialistas.
 - Pruebas genéticas.
 - Estudios de imagen y análisis de tejidos.
- DIAGNÓSTICO CORRECTO EN UN TIEMPO ACEPTABLE

04

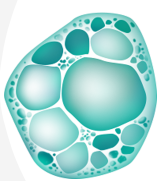
Tratamiento

- moléculas pequeñas
- tratamientos con proteínas
- anticuerpos
- terapia con oligonucleótidos
- terapia celular o genética



05

Programas e iniciativas



1. Promover la vida independiente y autonomía personal.
2. Fomentar la autoestima y capacidad de comunicación.
3. Orientar en la libertad para realizar acciones y tomar decisiones.
4. Dotar a los familiares y cuidadores de herramientas para aumentar la calidad del cuidado.

06

Centros en España dedicados a la Investigación

- Red Epidemiológica de Investigación de Enfermedades Raras.
- Red de Grupos de Investigadores clínicos, epidemiólogos, farmacólogos, genetistas y expertos en biología molecular de las diferentes Consejerías de Salud.
- Instituto de Investigación de Enfermedades Raras.

