

# Día mundial de las Enfermedades Raras

28 de febrero

## ¿Qué son las enfermedades raras?

Las enfermedades raras son llamadas así ya que se presentan en menos de 5 personas por cada 10 mil habitantes.

La mayoría de estas enfermedades son crónicas, incapacitantes y degenerativas.

Se calcula que cerca de 8% de la población mundial las padece; aproximadamente 350 millones de personas.

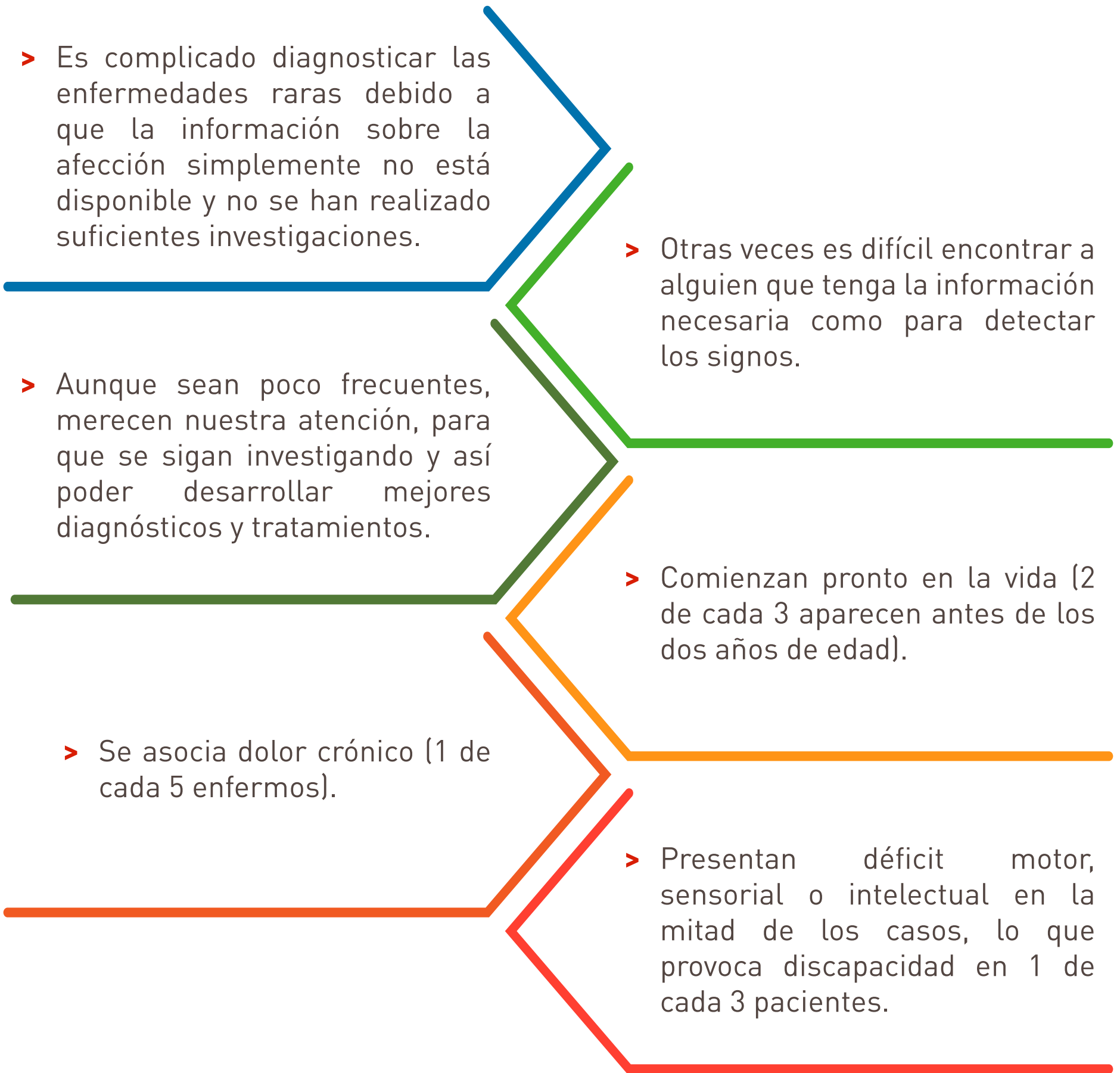


## ¿Cuáles son las enfermedades raras?

- > Síndrome de Turner
- > Enfermedad de Pompe
- > Hemofilia
- > Espina Bífida
- > Fibrosis Quística
- > Histiocitosis
- > Hipotiroidismo Congénito
- > Fenilcetonuria
- > Galactosemia
- > Enfermedad de Gaucher
- > Enfermedad de Fabry
- > Hiperplasia Suprarrenal Congénita
- > Homocistinuria
- > Síndrome de hombre lobo (Hipertrichosis lanuginosa congénita)
- > Gemelo parásito (Fetus in fetu)
- > Cola humana verdadera (Cola vestigial)
- > Progeria (Síndrome Hutchinson-Gilford)
- > Síndrome de Proteus
- > Maldición de Ondina (Hipoventilación alveolar primaria)
- > Fibrodisplasia osificante progresiva
- > Hermafroditismo verdadero
- > Síndrome de Moebius
- > Insensibilidad congénita al dolor
- > Entre otras.



# ¿Cómo se diagnostican las enfermedades raras?



# ¿Qué dificultades afrontan las personas con enfermedades raras?

Inconvenientes para obtener un diagnóstico exacto.	Opciones de tratamiento limitadas.
Poca o ninguna investigación disponible sobre su enfermedad.	Dificultad para encontrar médicos o centros de tratamiento con experiencia en tratar una enfermedad específica.
En algunos casos tratamientos más costosos comparados con los de una enfermedad común.	Dificultad para solicitar servicios médicos, sociales, asistenciales o financieros.
Sensación de aislamiento.	Falta de información.



## ¿Se requiere aun más en las políticas para atender estas enfermedades?

**1** Las familias afectadas con ERH necesitan ser atendidas no solo en sus necesidades hospitalarias cuando ya está la enfermedad identificada; sino mucho antes.

**2** Se requieren políticas educativas en las ciencias médicas que enfatizan el estudio de enfermedades raras tanto en pregrado como en las especialidades.

**3** Involucrar a la comunidad local en temas de facilidades para discapacidad, rehabilitación, educación, preparación y entorno amigable con los pacientes.

**4** Abogar por financiar los insumos para diagnosticar y medicamentos para estas enfermedades.

## ¿En el Perú existe normativa sobre estas enfermedades?

En el año 2011 se promulgó la ley 29698 "Ley que Declara de Interés Nacional y Preferente Atención el Tratamiento de Personas que Padecen Enfermedades Raras o Huérfanas".

La ley propone un Plan Nacional para la prevención, diagnóstico, atención integral, tratamiento, rehabilitación y monitoreo de estas enfermedades, un Registro Nacional de Pacientes, garantías para medicamentos, así como una previsión presupuestaria.

Se requiere un reglamento más inclusivo (sin excluir ninguna enfermedad ni priorizaciones)



[portal.mapfre.com.pe](http://portal.mapfre.com.pe)



APP MAPFRE

Lima

213-3333

Celular

\*3001

Provincia

0801-1-1133



999 919 133

[mapfre.com.pe](http://mapfre.com.pe)