

¿Por qué invertir en Enfermedades Raras?

En el mundo hay más de

300 Millones

De personas que viven con una
Enfermedad Rara

Más de **7,000**

Enfermedades Raras han sido identificadas

Estas condiciones pueden ser crónicas, progresivas, degenerativas, discapacitantes y frecuentemente amenazan la vida. Las 149 más frecuentes de estas enfermedades suman el 80% de los diagnósticos de las enfermedades raras.

72% de las Enfermedades
Raras son genéticas

70% de estas enfermedades inician en la
infancia

73% de las

personas que viven con una
enfermedad rara has sido
MAL DIAGNOSTICADAS al
menos una vez

alrededor de

5% de la población

será diagnosticada con una
enfermedad rara durante su
vida

85% de las Enfermedades
Raras son ultra raras (<1/1.000.000)

Las personas que viven con una enfermedad
ultra rara enfrentan aun más barreras de
diagnóstico, tratamiento y cuidado, debido a la
baja frecuencia de sus condiciones

95% de las Enfermedades
Raras no tienen tratamiento

En promedio las personas que viven con una
enfermedad rara en países de altos ingresos
esperan **6 años** por un diagnóstico.

El diagnóstico toma aun más tiempo en casos de
enfermedades ultra raras y en países de ingresos medios y
bajos.

La carga financiera de las enfermedades raras es

15 veces mayor que las enfermedades comunes

Además de los costos directos, las personas que viven con una enfermedad rara, (PLWRD, por sus siglas en inglés) enfrentan costos indirectos como la pérdida de ingresos y barreras para la educación y el empleo, debido al estigma. La tarea de cuidar a los familiares con enfermedades raras recae con mayor frecuencia en las mujeres, lo que amplifica la inequidad de género.

Asegurando la Cobertura Universal en Salud, CUS, para las personas que viven con Enfermedades Raras, PLWRD: Cambiando el Paradigma

Hacer de las Enfermedades Raras una **Prioridad de la Salud**

Somos pocos. Somos muchos.

Hay más de 300 millones de Personas Viviendo con una Enfermedad Rara (PLWRD por su siglas en inglés) en todo el mundo. Para asegurar que reciban los servicios que necesitan, **necesitamos priorizar e integrar a las enfermedades raras en los planes regionales y nacionales de cobertura sanitaria universal y de atención primaria de salud.**



Mejorar **LOS SERVICIOS** para las personas que viven con enfermedades raras

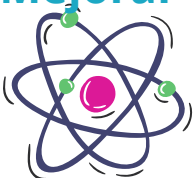
Las personas que viven con una enfermedad rara tienen necesidades complejas, comenzando con el proceso de diagnóstico, que puede durar de 5 a 8 años o, en algunos casos, continuar indefinidamente. Al fortalecer la atención primaria de salud y las capacidades de derivación, podemos garantizar el diagnóstico oportuno de las enfermedades raras. Después del diagnóstico, las PLWRD necesitan servicios que abarquen un enfoque multidisciplinario. **Al desarrollar programas sostenibles dedicados específicamente a las enfermedades raras, podemos permitir un acceso rápido y equitativo al diagnóstico, el tratamiento y el apoyo social.**

Reducir la **CARGA FINANCIERA** de las Enfermedades Raras

Las personas que viven con una enfermedad rara enfrentan cargas financieras debido al alto costo de los tratamientos y medicamentos. A menudo deben viajar largas distancias para acceder a atención especializada. Las personas que viven con una enfermedad rara y sus familias también enfrentan altos costos indirectos, como la pérdida de ingresos. Las mujeres se ven afectadas de manera desproporcionada, ya que a menudo asumen la responsabilidad de cuidar a un miembro de la familia con una enfermedad rara. **Al invertir en las enfermedades raras, podemos reducir los costos a largo plazo y mejorar la equidad para las personas que viven con una enfermedad rara y sus familias.**



Mejorar el **Compartir Conocimientos** sobre las Enfermedades Raras



La colaboración internacional es fundamental para mejorar el tratamiento y el conocimiento de las enfermedades raras. El intercambio de datos a nivel internacional, de forma ética y responsable, puede ayudar a mejorar el diagnóstico, aumentar la colaboración clínica, facilitar la investigación y acelerar el tratamiento de enfermedades raras y no diagnosticadas. Al aumentar la educación y la concienciación sobre las enfermedades raras, podemos reducir el estigma y la discriminación que sufren las PLWRD.

Los enormes desafíos que plantea el tratamiento de las personas con enfermedades raras no pueden ser resueltos por un solo país o entidad.

Sólo pueden abordarse mediante un enfoque global, multidisciplinario y colaborativo.

Una resolución de la Asamblea Mundial de la Salud: un catalizador para un cambio sistémico y sostenible para mejorar las vidas de las personas que viven con una enfermedad rara.