

# *Día Mundial de las Enfermedades Raras, espacio de activismo comunitario*

---



La Habana, 28 feb (RHC) El Día Mundial de las Enfermedades Raras abre espacio a un activismo comunitario dirigido a llamar la atención sobre las dolencias poco frecuentes y situarlas como una prioridad en la agenda sanitaria en todas las naciones.

De acuerdo con la literatura médica, un paciente con una enfermedad rara espera una media de cinco años hasta obtener un diagnóstico, en el 20 por ciento de los casos transcurren 10 o más años hasta lograr el adecuado.

Mientras ocurre esto, muchos no reciben ningún apoyo, quizás ni tratamiento o tal vez uno inadecuado, y su enfermedad se agrava, según los especialistas.

Algunos no se sienten satisfecho con la atención sanitaria que reciben por su padecimiento, otros alegan que el personal sanitario desconoce pormenores de su dolencia y la cobertura de medicamentos y otros medios para el tratamiento es escasa y a veces estos son inaccesibles para las familias.

Un por ciento bajo de pacientes utiliza medicamentos huérfanos, los cuales son denominados así por no ser desarrollados ampliamente por la industria farmacéutica por razones financieras.

Muchas personas con enfermedades raras tiene que desplazarse a otras latitudes en busca de diagnóstico y tratamiento, en cambio otros pierden calidad de vida por no poderlo hacer.

Estos tipos de dolencia elevan los costes de las familias que deben destinar recursos financieros a gastos de viajes para diagnósticos, adquisición de medicamentos, tratamiento médico, ayudas técnicas, transporte adaptado, asistencia personal y adaptación en la vivienda.

En estos casos muchos también sufren la discriminación en la sociedad, en ámbitos como la atención sanitaria, disfrute de ocio, la educación y las actividades de la vida cotidiana.

Ejemplos de enfermedades raras son Aciduria Malónica, Aciduria Metilmalónica con Homocistinuria, Acrania, Acrodisostosis y Adenoma Gonadotrófico Secretor, entre otras. **(Fuente: [Prensa Latina](#))**

---

<https://www.radiohc.cu/especiales/exclusivas/215587-dia-mundial-de-las-enfermedades-raras-espacio-de-activismo-comunitario>



**Radio Habana Cuba**