

ALGUNAS PREGUNTAS FRECUENTES SOBRE LAS ENFERMEDADES RARAS

¿A QUIÉN PUEDE AFECTAR?

Puede afectar a cualquier persona. Frecuentemente suelen afectar a miembros de una misma familia y los porcentajes pueden aproximarse a los siguientes: 57% niños, 12% jóvenes, 31% adultos.

¿CUÁNDO APARECE?

Aunque pueden aparecer a cualquier edad, un elevado porcentaje de las mismas lo hace en la infancia. De hecho, dos de cada tres casos, aparece antes de los 2 años de edad.

¿A QUÉ SE DEBE?

La enfermedad puede ser transmitida genéticamente. En otros casos, no hay ningún historial familiar y la enfermedad es resultado de una mutación genética o puede ser hereditaria, congénita o adquirida.

¿CÓMO AFECTA AL ENFERMO?

Generalmente son discapacitantes, crónicas y degenerativas. Pueden afectar a uno o varios órganos del cuerpo ocasionando discapacidad física, psíquica o sensorial y en diferentes grados de afección dentro de la misma ER. Además de esto también se encuentran con problemas a la hora de recibir un diagnóstico y por supuesto un tratamiento. Todo esto en ocasiones lleva a un aislamiento social.

¿CÓMO AFECTA A LA FAMILIA?

La familia tiene que reestructurar su vida. Tienen que hacer un gran esfuerzo para aceptar y adaptarse a la nueva situación. Se encuentran con grandes obstáculos como, la falta de información, alto coste del cuidado y tratamiento, continuos desplazamientos fuera de su provincia para realizar diagnóstico, recibir tratamiento... En muchas ocasiones debido al apoyo continuado que requiere el enfermo tienen que abandonar su trabajo e incluso su vida social.

¿QUÉ PUEDO HACER PARA AYUDAR A UN FAMILIAR ENFERMO?

Dar apoyo físico y psicológico sin crear falsas esperanzas, motivándole a la actividad y a luchar por mantener al máximo sus capacidades y aceptar su enfermedad. Además de aportarle todo el apoyo y cariño, estar en contacto con asociaciones e instituciones que puedan proporcionar toda la información sobre la enfermedad, su tratamiento, sus cuidados, ayudas técnicas, ayudas económicas, en los casos más extremos ser sus ojos, sus manos, su voz para conseguir mejorar su calidad de vida.