

La Federación Española de Enfermedades Raras (**FEDER**) a petición de la Asociación Síndrome 22q11.2 Andalucía.

Comunica

Que las enfermedades raras o poco frecuentes son aquellas que tienen una baja prevalencia en la población. Para ser considerada como rara, cada enfermedad específica sólo puede afectar a un número limitado de personas. Concretamente, cuando afecta a menos de **5 de cada 10.000 habitantes**. Bajo este baremo, entre el **6 y el 8% de la población mundial** estaría afectada por estas enfermedades, es decir 3 millones de españoles.

En la actualidad se estima que existen entre **5.000 y 7.000 enfermedades raras** distintas, que afectan a los pacientes en sus capacidades físicas, habilidades mentales y en sus cualidades sensoriales y de comportamiento.

Hablar de enfermedades raras es hablar de enfermedades genéticas, crónicas, degenerativas en muchas ocasiones, de inicio exclusivamente pediátrico en casi el 70% de los casos y con un pronóstico vital en juego. Todo ello hace que el **80% de las personas que conviven con ellas cursen con discapacidad**.

En este contexto, se presenta fundamental el reconocimiento legal de la discapacidad, ya que hace posible la protección social de las personas con patologías poco frecuentes, por lo que se torna esencial la armonización de los criterios básicos de la valoración.

Para alcanzar este objetivo, es vital aunar la información disponible y reorganizar los recursos con el fin de ponerlos a disposición de todos los profesionales encargados de los procesos de valoración. Se han publicado Guías de valoración de la discapacidad sobre enfermedades raras que están a disposición de los equipos de valoración de la discapacidad en las que se incluye la patología 22q 11.

Con este fin, se encuentra disponible para uso de todos los equipos de valoración de la discapacidad, de todas las comunidades autonómicas a nivel nacional, la siguiente Guía que incluye, entre otras, la ficha informativa sobre la enfermedad 22q 11. Concretamente en la página 120 de la siguiente Guía:

<http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM050068.pdf>

Adjuntamos la ficha de la misma elaborada por especialistas para que se tenga en consideración a la hora de valorar la discapacidad en personas afectadas por 22q 11.

Atentamente

Estrella Mayoral Rivero
Responsable Acción Social de FEDER
sio@enfermedades-raras.org



CIF G91018549 Declarada de utilidad Pública el 26 de Marzo de 2010