



CONSEJO GENERAL
DE COLEGIOS OFICIALES
DE FARMACÉUTICOS

Enfermedades Raras

UN COMPROMISO PARA LOS
FARMACÉUTICOS COMUNITARIOS

entidad de
utilidad pública
feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES Raras

Son **poco frecuentes**

Ponen en **peligro** la vida

Son enfermedades **en su mayoría discapacitantes**

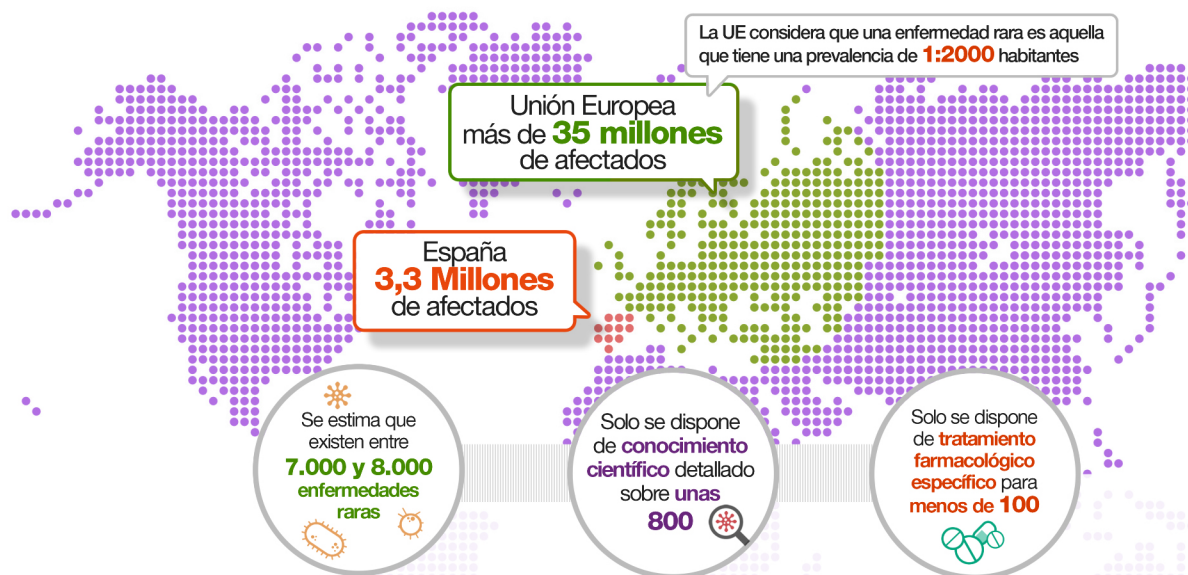
El **80%** son
de **origen genético**

Afecta a la calidad de vida debido a dolores crónicos, déficits orgánicos, de desarrollo, dependencia, discapacidad, presencia de déficit de desarrollo motor, sensorial o intelectual

Provocan **cambios en el estilo de vida:**

- Alteraciones, físicas, psicosociales, cognitivas y sensoriales
- Riesgo de aislamiento social
- Estigmatización social

Aunque se asocian frecuentemente con la infancia, **más de la mitad de los casos** comienzan a manifestarse **clínicamente en la vida adulta**



Afecta
globalmente
al **7%**
de la
población

En conjunto
afecta al
3-4%
de todos los
recién nacidos



Medicamentos Huérfanos

Aquellos destinados a la prevención, diagnóstico o tratamiento de enfermedades raras o de enfermedades graves más comunes pero que difícilmente sería comercializado por falta de perspectivas de venta una vez en el mercado



Unión Europea

Sólo hay
autorizados **142**

La **investigación** de nuevos medicamentos huérfanos es **especialmente difícil**



Pocos
pacientes



Gran **diversidad**
de enfermedades

Un **compromiso** para los farmacéuticos comunitarios

Llevan años implicados en las enfermedades raras y los medicamentos huérfanos

Colaboran con las asociaciones de pacientes desde la perspectiva asistencial y sensibilización social

Sensibilizan a la investigación con Premios Panorama

Dispensan los medicamentos y los productos sanitarios; **siguen los tratamientos**; ofrecen información a la población; **derivan** pacientes no diagnosticados a centros sanitarios o especializados



Las asociaciones de pacientes, **una herramienta necesaria**

Son un **apoyo fundamental** donde los pacientes y su entorno reciben información detallada sobre su enfermedad, sobre los recursos asistenciales y los servicios disponibles

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) aglutina a la mayoría de las asociaciones de pacientes con enfermedades raras en España y está en estrecho contacto con las principales asociaciones de ámbito nacional e internacional, colaborando con administraciones y profesionales para mejorar la atención integral de las personas afectadas

Feder pone a disposición de cualquier persona con diagnóstico, o sospecha del mismo, su **Servicio de Información y Orientación (SIO)** en enfermedades raras



<http://www.portalfarma.com>



SIO Servicio de Información
y Orientación sobre ER

918 221 725 | sio@enfermedades-raras.org

<http://www.enfermedades-raras.org>