



La Unión Europea define como enfermedad rara (ER), minoritaria o poco frecuente aquella que, con peligro de muerte o invalidez crónica, tiene una prevalencia menor de 5 casos por cada 10.000 habitantes.

Se estima que existen entre 6.000 y 8.000 enfermedades raras diferentes. Aunque de forma aislada son poco frecuentes, en conjunto adquieren una gran importancia, ya que afectan a entre un 5% y un 7% de la población. En Galicia, esto se traduce en unos 200.000 afectados y afectadas.

Una de las características comunes a muchas ER es la gran morbilidad que llevan asociada. Esto evidencia que, si cuantitativamente las ER son muy importantes, cualitativamente no lo son menos, lo que debería ayudar a situarlas en el lugar que les corresponde en el marco de la salud pública, tanto en Galicia como a nivel global.

Con frecuencia, estas patologías ponen en riesgo la vida del paciente y requieren una prolongada asistencia sanitaria. La dificultad del diagnóstico y la falta de tratamientos efectivos en muchos casos se añaden a los factores que empeoran la esperanza y calidad de vida de estas personas.

ESTRATEGIA GALLEGA EN ENFERMEDADES RARAS

Documento Estrategia Gallega en Enfermedades Raras 

Análisis descriptivo del Registro Gallego de Enfermedades Raras" 

Vídeo Estrategia Gallega en Enfermedades Raras 

DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

Programa Día Mundial das Enfermidades Raras 2024 

Programa Día Mundial de las Enfermedades Raras 2023 

Vídeo del Día Mundial de las Enfermedades Raras 

Vídeo Unidad Funcional Multidisciplinar del Área Sanitaria de Vigo 

Editorial del Ministerio de Sanidad con motivo del Día Mundial de ER 

ENLACES DE INTERÉS

Informe ReeR 2023: Situación de las Enfermedades Raras. Diciembre 2023 

Informe ReeR 2022: Situación de las Enfermedades Raras. Noviembre 2022 

Informe ReeR 2021: Situación de las Enfermedades Raras 2010-2018 

Vigilancia de las enfermedades raras en España: el registro estatal de enfermedades raras (ReeR) 

NUEVAS

21-09-2022. Noticia prensa ampliación cribado neonatal 

Por todo lo eres se elaboró la Estrategia Gallega en Enfermedades Raras 2021-2024 cuyo objetivo central es establecer un nuevo modelo asistencial para las mismas, optimizado y basado en criterios homogéneos para garantizar un plazo de diagnóstico más reducido, menor variabilidad en el manejo del/la paciente y una gestión más ágil, coordinada y eficiente.

Este proyecto ha sido financiado a cargo de los fondos para las estrategias 2021 del Ministerio de Sanidad que fueron aprobados en el CISNS de fecha 28-07-2021, como apoyo a la implementación a la estrategia frente a enfermedades raras.