



DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS: IMPORTANCIA DEL DIAGNÓSTICO Y DE LOS PROCESOS PSICOLÓGICOS ASOCIADOS

El Colegio Oficial de la Psicología de Madrid, a través del Grupo de Enfermedades Neurodegenerativas, Raras y Crónicas (GEN), se adhiere al Día Mundial de las Enfermedades Raras 2023, que tiene como lema “Haz que el tiempo vaya a nuestro favor”, año en el que se pone el foco en el acceso a un diagnóstico rápido y eficaz con objeto de que el/la paciente y su familia puedan centrar sus esfuerzos en asumir la patología e iniciar el tratamiento de convivencia con la enfermedad y desarrollar el aprendizaje de competencias personales que permitan su bienestar psicológico

Las enfermedades minoritarias tienen una prevalencia inferior a 5 casos por cada 10,000 personas en la Unión Europea (UE) y se caracterizan por su variedad de desórdenes y síntomas que, a su vez, varían no sólo por cada enfermedad, sino también dentro de la misma patología.

Este año queremos poner el foco, en primer lugar, en el acceso a un diagnóstico rápido y eficaz, ya que prácticamente la mitad de estas personas ha sufrido una demora en su diagnóstico de más de 4 años según el Estudio de *ENSERio, sobre Necesidades Sociosanitarias de las Personas con Enfermedades Raras*.

En segundo lugar, queremos que para este año se reconozca que la falta de diagnóstico tiene un gran impacto psicológico en los/as pacientes noveles y en sus familiares. Desde los inicios de la puesta en marcha de los servicios de atención del movimiento asociativo de familias, se detectó la necesidad de atender el impacto psicoemocional ante los desafíos de convivir con la enfermedad, el duelo y la pérdida de autonomía, los cambios drásticos en la autoestima y el autoconcepto, el carácter crónico y/o degenerativo, los cambios en las relaciones sociales, familiares, laborales, etc., que suponen para el individuo afectado y sus allegados/as convivir con una enfermedad de baja prevalencia o hallarse en una situación de búsqueda de un diagnóstico.

Es incuestionable que las consecuencias de tener una enfermedad poco frecuente hacen que sea necesario el apoyo psicológico para facilitar el proceso de adaptación y disminuir el riesgo de consecuencias psicopatológicas.

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2012) incluye en el concepto de salud el “bienestar físico, mental y social”. Esta definición señala la importancia de los factores psicológicos y sociales en el proceso de salud-enfermedad y promueve una atención integral en la persona, con lo que, bajo esta definición, la atención y el apoyo psicológico y social se torna fundamental en el abordaje interdisciplinar de las personas con una enfermedad poco prevalente con el fin de mejorar su calidad de vida.

La Psicología tiene, por tanto, un papel fundamental en el ámbito de las enfermedades raras, tanto a nivel de apoyo directo, como en el diseño de programas de formación, sensibilización e investigación clínica.

Madrid, 28 de febrero de 2023