



Día Mundial de las Enfermedades Raras 2024

Madrid, 29 de febrero de 2024. 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 2024, año que se centra en visibilizar la importancia de la PREVENCIÓN, la cual será posible si se fomenta la investigación, los programas de diagnóstico y el acceso a terapias de toda índole, entre las que destacamos el abordaje que desde nuestra disciplina podemos ofrecer para poder lograr un bienestar psicológico óptimo y una mejora de la calidad de vida.

En Europa, se estima que entre el 6-8% de la población mundial convive con estas patologías. En términos generales, se calcula que hablamos de 300 millones de personas en todo el mundo, 3 de ellos en España, comparable a toda la población de la ciudad de Madrid.

Este año se quiere poner el foco en las acciones de carácter preventivo, ya que contribuyen a minimizar el impacto clínico y social de las enfermedades minoritarias, pero también las consecuencias psicológicas que la enfermedad tiene tanto en el paciente diagnosticado o en búsqueda del diagnóstico, así como en su familia y personas más allegadas.

De acuerdo con la OMS, la prevención no solamente es «prevenir la aparición de la enfermedad, sino también detener su avance y atenuar sus consecuencias una vez establecida». Las alteraciones emocionales que frecuentemente se asocian con la vivencia de una enfermedad rara influyen negativamente en la calidad y estilo de vida, en la adherencia al tratamiento y en la salud física. Por ello, atender a las necesidades psicológicas de la persona afectada y las de su entorno, tiene una doble función preventiva, reduciendo la aparición de trastornos mentales asociados a esta situación y contribuyendo a la mejora del estado físico. Por tanto, resulta crucial poder asegurar el acceso en condiciones de equidad a los servicios asistenciales, entre los cuales, los servicios de atención psicológica especializados en este tipo de patologías, cobran gran importancia, pues constituyen una pieza angular para garantizar el éxito de la terapia.

Alineados con la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS), con la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER) y con la Red Internacional de Enfermedades Raras (RDI), lanzamos nuestro apoyo a la campaña de este año **“En enfermedades raras, ¿vale más prevenir que curar?”**, y os animamos a adheriros a ella.