

REALIDAD Y NECESIDADES DE LAS ENFERMEDADES RARAS

Los datos:



Afectan a menos de **1 paciente por cada 2.000** habitantes, es decir, a menos de 5 pacientes por cada 10.000 habitantes.



Se estima que hay entre **5.000 y 8.000** enfermedades que pueden encuadrarse en esta categoría.



También se denominan enfermedades poco frecuentes o **enfermedades minoritarias**.



En la UE, afectan a entre el **6% y el 8% de la población**, es decir, entre 24 y 36 millones de personas.

A large number 5 created with thick, expressive blue brushstrokes, showing texture and varying shades of blue.

Estas enfermedades son, en su mayor parte, **crónicas y degenerativas.**

A large number 6 created with thick, expressive blue brushstrokes, showing texture and varying shades of blue.

El 65% de estas patologías son **graves e invalidantes.**

A large number 7 created with thick, expressive blue brushstrokes, showing texture and varying shades of blue.

Tienen un **inicio precoz** en la vida: 2 de cada 3 aparecen antes de los 2 años de edad.

A large number 8 created with thick, expressive blue brushstrokes, showing texture and varying shades of blue.

En la mitad de los casos implican déficits motores, sensoriales o intelectuales que **afectan la autonomía.**

A large number 9 created with thick, expressive blue brushstrokes, showing texture and varying shades of blue.

Suelen presentar uno o **más trastornos**, además de la enfermedad o trastorno primario.

A large number 10 created with thick, expressive blue brushstrokes, showing texture and varying shades of blue.

En la mitad de los casos, **el pronóstico vital está en juego.**

La realidad psicológica:

- ➔ Tanto la persona como su entorno familiar, y más si el afectado/ada está en edad pediátrica, ha de adquirir y **desarrollar competencias emocionales** para lidiar con el diagnóstico y la posterior manifestación de la enfermedad.
- ➔ Es habitual que se hagan **preguntas** sobre la muerte, sobre "por qué a mí", qué pasará en el futuro...
- ➔ Han de aprender a vivir con **dolor crónico** físico y/o moral profundo, ausencia de ayuda práctica y asistencia sociosanitaria en la vida diaria, la soledad de sentirse diferente...
- ➔ Esta situación obliga a la persona a **generar nuevos paradigmas** y roles para adaptarse a la nueva forma de vida y buscar el mayor grado de restablecimiento de su calidad de vida.

Para afrontar la sobrecarga psicológica y social, y adquirir estrategias de gestión de la adversidad, estos/as pacientes **necesitan la intervención y acompañamiento de profesionales de la psicología.**

El afrontamiento psicológico:

Con la ayuda psicológica adecuada, la persona podrá:

1. **Aliviar el sufrimiento** tanto emocional como físico.
2. **Mejorar la forma de actuar** a corto plazo.
3. **Reducir los efectos psicológicos negativos** a largo plazo.



El perfil profesional del psicólogo/òloga que mejor puede tratar a estas personas es el siguiente:

- Más allá de su marco teórico, ha de contar también con un **conocimiento de las problemáticas sociosanitarias propias** de las enfermedades minoritarias.
- Ha de contar con unas competencias actitudinales para ser percibida como una **persona empática y abierta**.
- Tiene que estar **comprometido/ida a trabajar con la totalidad de la persona**, más allá del DSMV y de la propia enfermedad.
- Ha de tener una **perspectiva de aceptación incondicional**, y poder presentar a la persona la alternativa de no vivir el diagnóstico como un destino.



**Grupo de Trabajo
Psicología + Discapacidad**

Más información:

Tel. 932 478 650
copc@copc.cat



**Col·legi Oficial de
Psicologia de Catalunya**