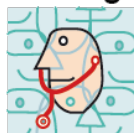


www.agamfec.com



AGAMFEC
ASOCIACIÓN GALEGA DE MEDICINA
FAMILIAR E COMUNITARIA

Las ENFERMEDADES RARAS

En la actualidad hay más de 7.000 enfermedades raras o poco frecuentes, (menos de 5 casos por cada 10.000 habitantes). Por ello presentan muchas dificultades para su diagnóstico y seguimiento. La mayoría se desconoce su origen y todavía queda mucho por investigar.

En España afectan a unos 3 MILLONES de personas y en Galicia se estima que a unas 300.000.

Muchas son de causa genética. Algunas se manifiestan desde el nacimiento o la infancia, sin embargo, más del 50% aparecen durante la edad adulta.

La mayoría no tienen tratamientos propios, se usan los llamados medicamentos huérfanos. (Medicamentos que la industria farmacéutica tiene poco interés en desarrollar desde un punto de vista económico, para tan pocas personas).

Puedes ayudar a avanzar en la investigación y tratamiento a través del

- **Registro (voluntario) Nacional de Pacientes con Enfermedades Raras.** El objetivo es tener actualizado un censo (anónimo), fiable y lo más completo posible, de pacientes con una determinada enfermedad Rara, para poder desarrollar investigación de mayor calidad y validez. Si decides no incorporar tus datos, se pierde información que a lo mejor es única en esa enfermedad. <https://registroraras.isciii.es/Comun/Inicio.aspx>
- **Biobanco de Enfermedades Raras**, pieza fundamental para la investigación, al existir tan pocos casos es muy difícil conseguir muestras biológicas para desarrollar y progresar en el conocimiento de estas enfermedades. Si estas interesado en aportar una muestra tuya (generalmente sangre), coméntaselo a tu médico para que contacte al Instituto de Investigación en Enfermedades Raras, ISCIII con tus datos, mediante un mensaje al correo mposada@isciii.es

Información sobre Enfermedades Raras y grupos de pacientes:

- **Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)** dispone de un servicio de Información y Orientación, Tlf. 918 22 17 25 Email: sio@enfermedades-raras.org
Web: www.enfermedades-raras.org
- **Federación Galega de Enfermedades Raras e Crónicas (FEGEREC)**
Rúa Solís s/n (Eirís de Arriba) | 15009 A Coruña
Te.: 981 234 651 - 691 011 855 Email: fegerec@cofc.es Web: www.fegerec.es
- **Centro de Referencia Estatal para la atención a las personas con enfermedades raras y sus familias (CREER)** Teléfono: 947 253 950 Web: www.creenfermedadesraras.es
Dirección: c/ Bernardino Obregón, nº 24, C.P. 09001. (Burgos)
- **Organización Nacional Estadounidense de Enfermedades Raras (NORD)**
www.rarediseases.org
- **Eurordis:** Enfermedades Raras Portal Europeo - <http://www.eurordis.org/>
- **Orphanet:** El portal de las enfermedades raras y medicamentos huérfanos
<http://www.orpha.net/>

Autor: Dr. Víctor Julio Quesada Varela. Grupo de Nuevas Tecnologías AGAMFeC. **Fecha revisión:** 07/02/2015
Todas las precauciones razonables han sido tomadas para verificar la información contenida en esta publicación. Sin embargo, el material publicado se distribuye sin garantía de ningún tipo, ya sea expresa o implícita. La responsabilidad de la interpretación y uso del material recae en el lector. En ningún caso AGAMFeC o el autor podrá ser considerado responsable de daño alguno causado por su utilización.