

Son **poco frecuentes**

Ponen en **peligro** la vida

Son enfermedades **en su mayoría discapacitantes**

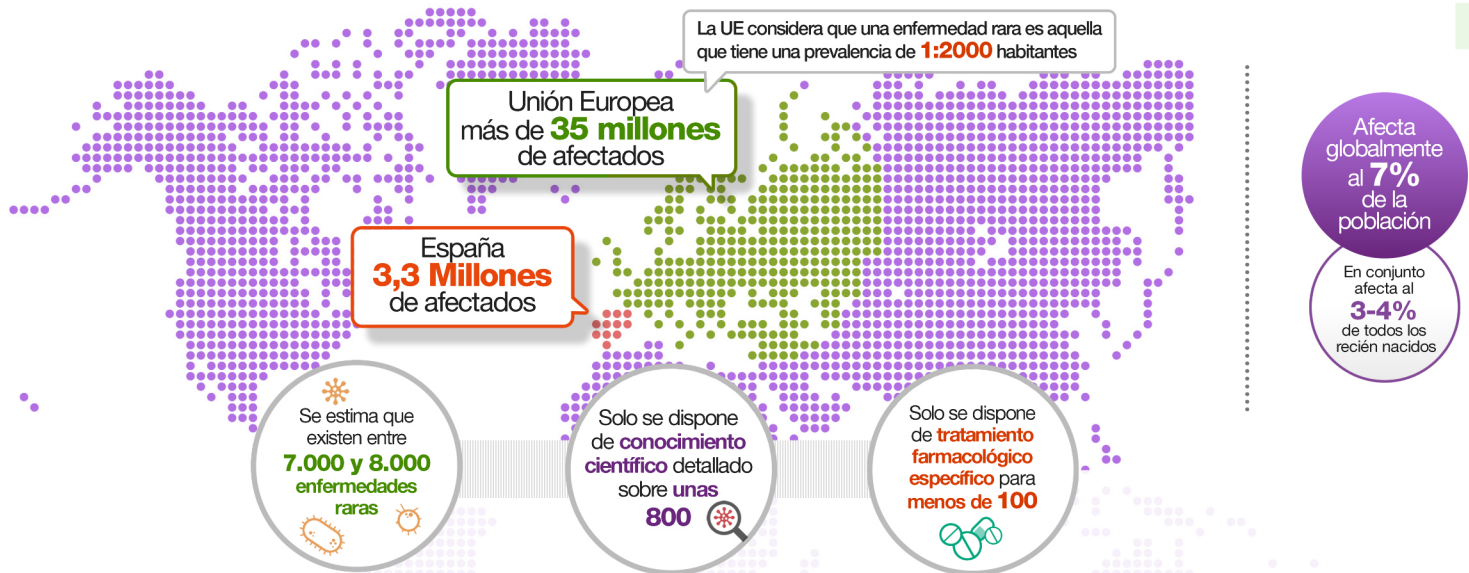
El **80%** son de **origen genético**

Afecta a la calidad de vida debido a dolores crónicos, déficits orgánicos, de desarrollo, dependencia, discapacidad, presencia de déficit de desarrollo motor, sensorial o intelectual

Provocan **cambios en el estilo de vida:**

- Alteraciones, físicas, psicosociales, cognitivas y sensoriales
- Riesgo de aislamiento social
- Estigmatización social

Aunque se asocian frecuentemente con la infancia, **más de la mitad de los casos comienzan a manifestarse clínicamente en la vida adulta**



Medicamentos Huérfanos

Aquellos destinados a la prevención, diagnóstico o tratamiento de enfermedades raras o de enfermedades graves más comunes pero que difícilmente sería comercializado por falta de perspectivas de venta una vez en el mercado



Unión Europea

Sólo hay autorizados **142**

La **investigación** de nuevos medicamentos huérfanos es **especialmente difícil**



Pocos pacientes



Gran **diversidad** de enfermedades

Un **compromiso** para los farmacéuticos comunitarios

Llevan años implicados en las enfermedades raras y los medicamentos huérfanos

Colaboran con las asociaciones de pacientes desde la perspectiva asistencial y sensibilización social

Sensibilizan a la investigación con Premios Panorama

Dispensan los medicamentos y los productos sanitarios; siguen los tratamientos; ofrecen información a la población; derivan pacientes no diagnosticados a centros sanitarios o especializados



Las asociaciones de pacientes, una **herramienta necesaria**

Son un **apoyo fundamental** donde los pacientes y su entorno reciben información detallada sobre su enfermedad, sobre los recursos asistenciales y los servicios disponibles

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) aglutina a la mayoría de las asociaciones de pacientes con enfermedades raras en España y está en estrecho contacto con las principales asociaciones de ámbito nacional e internacional, colaborando con administraciones y profesionales para mejorar la atención integral de las personas afectadas

Feder pone a disposición de cualquier persona con diagnóstico, o sospecha del mismo, su **Servicio de Información y Orientación (SIO)** en enfermedades raras

