

El 80 por ciento de los casos de enfermedades raras tienen un origen genético :: elperiodic.com

PUBLICIDAD



¿Has olvidado tu contraseña? | [Iniciar sesión](#) | [Registrarse](#)


lasprovincias.es
 Jueves 28 de febrero de 2013 | 

Edición **Villajoyosa**

Buscar edición: **Castellón** ▼ **Valencia** ▼ **Alicante** ▼

[Portada](#) [Noticias](#) [Opinión](#) [Especiales](#) [Servicios](#) [Multimedia](#) [Participa](#) [Hemeroteca](#)

Sanidad y Salud

El 80 por ciento de los casos de enfermedades raras tienen un origen genético

28/02/2013 | elperiodic.com



El Hospital Marina Baixa ha acogido una mesa informativa presidida por la Asociación Humanitaria de Enfermedades Degenerativas y Síndrome de la Infancia y Adolescencia

El 80 por ciento de los casos de enfermedades raras, también llamadas enfermedades minoritarias, tienen un origen genético, según señala el servicio de Medicina Interna del departamento de Salud de la Marina Baixa.



Con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras, el Hospital ha colaborado hoy con la Asociación Humanitaria de Enfermedades Degenerativas y Síndrome de la Infancia y Adolescencia (AHEDYSIA) con la instalación de una mesa informativa en el hall del hospital en la que los enfermos o usuarios han podido solicitar información sobre la enfermedad y los recursos que existen en referencia a estas patologías.

Las enfermedades raras constituyen un grupo de más de 5000 entidades nosológicas. Son enfermedades muy poco frecuentes -menos de 5 casos por 10.000 habitantes- y casi todas ellas comparten unas características comunes. Como explica el jefe del servicio de Medicina Interna del departamento, el doctor Francisco Pasquau, son enfermedades graves y degenerativas que habitualmente limitan seriamente la calidad de vida de los pacientes, muchas veces incluso desde el nacimiento.

Aunque muchas veces, las manifestaciones clínicas se inician en los primeros días de la vida, en otros casos los síntomas no aparecen hasta la segunda, tercera o cuarta décadas de la vida, subraya el doctor Pasquau.

Existen muchas lagunas científicas en el conocimiento de la etiología, el diagnóstico y el tratamiento de muchas de estas enfermedades, por lo que, en ocasiones, el diagnóstico se demora durante años con el consiguiente deterioro evolutivo de la enfermedad.

Existen muchos médicos de diferentes especialidades implicados en el manejo de estas enfermedades. Por este motivo, en Febrero del 2010, la **Sociedad Española de Medicina Interna** constituyó el Grupo de Enfermedades Minoritarias que tiene como objetivos divulgar el conocimiento de estas entidades, fomentar la participación activa asistencial, diseñar guías de diagnóstico y tratamiento, así como promover y facilitar la elaboración de registros de pacientes.

Noticias relacionadas

13/12/2010
La UMH celebra el I Congreso sobre el síndrome 5P- y enfermedades raras

22/11/2011
La UMH acoge el II Congreso sobre el Síndrome 5p- y enfermedades raras

21/02/2012
La Vila y AHEDYSIA celebran el Día Mundial de las Enfermedades Raras

06/11/2012
La UMH acoge el III Congreso sobre el Síndrome 5p- y enfermedades raras

PUBLICIDAD

PUBLICIDAD

Humor



Ditatullng

