



A Unión Europea define como enfermidade rara (ER), minoritaria ou pouco frecuente aquela que, con perigo de morte ou invalidez crónica, ten unha prevalencia menor de 5 casos por cada 10.000 habitantes.

Estímase que existen entre 6.000 e 8.000 enfermidades raras diferentes. Aínda que de forma illada son pouco frecuentes, en conxunto adquiren unha grande importancia, xa que afectan a entre un 5 % e un 7 % da poboación. En Galicia, isto tradúcese nuns 200.000 afectados e afectadas.

Unha das características comúns a moitas ER é a gran morbilidade que levan asociada. Isto evidencia que, se cuantitativamente as ER son moi importantes, cualitativamente non o son menos, o que debería axudar a situálas no lugar que lles corresponde no marco da saúde pública, tanto en Galicia como a nivel global.

Con frecuencia, estas patoloxías poñen en risco a vida do paciente e requiren unha prolongada asistencia sanitaria. A dificultade do diagnóstico e a falta de tratamentos efectivos en moitos casos engádanse aos factores que empeoran a esperanza e calidade de vida destas persoas.

Por todo elo elaborouse a Estratexia Galega en Enfermidades Raras 2021-2024 cuxo obxectivo central é establecer un novo modelo asistencial para as mesmas, optimizado e baseado en criterios homoxéneos para garantir un prazo de diagnóstico máis reducido, menor variabilidade no manexo do/a paciente e unha xestión máis áxil, coordinada e eficiente.

ESTRATEXIA GALEGA EN ENFERMIDADES RARAS

[Documento Estratexia Galega en Enfermidades Raras](#) 

[Análise descritivo do Rexistro Galego de Enfermidades Raras"](#) 

[Vídeo Estratexia Galega en Enfermidades Raras](#) 

DÍA MUNDIAL DAS ENFERMIDADES RARAS

[Programa Día Mundial das Enfermidades Raras 2024](#) 

[Programa Día Mundial das Enfermidades Raras 2023](#) 

[Vídeo do Día Mundial das Enfermidades Raras](#) 

[Vídeo Unidade Funcional Multidisciplinar da Área Sanitaria de Vigo](#) 

[Editorial do Ministerio de Sanidade con motivo do Día Mundial de ER](#) 

ENLACES DE INTERÉS

[Informe ReeR 2023: Situación das Enfermidades Raras. Decembro 2023](#) 

[Informe ReeR 2022: Situación das Enfermidades Raras. Novembro 2022](#) 

[Informe ReeR 2021: Situación das Enfermidades Raras 2010-2018](#) 

[Vixilancia das enfermidades raras en España: O rexistro estatal de enfermidades raras \(ReeR\)](#) 

NOVAS

[21-09-2022. Noticia prensa ampliación cribado neonatal](#) 

[10-03-2022. Noticias Fundación Biomédica Galicia Sur](#) 

Este proxecto foi financiado a cargo dos fondos para as estratexias de 2021 do Ministerio de Sanidad que foron aprobados no CISNS de data 28-07-2021, como apoio da implementación á estratexia fronte a enfermidades raras.

25-05-2021. A nova Estratexia de enfermidades raras permitirá un acompañamento do paciente, con circuitos de derivación e un profesional de referencia

