



El Colegio de Enfermería de Alicante destaca el papel de la profesión con las enfermedades poco frecuentes

Publicado por Redacción | Feb 28, 2025 | Vida Colegial | 0



El viernes 28 de febrero se celebra el Día Mundial de las Enfermedades Raras, una fecha crucial para reflexionar sobre la situación y los



[Síndrome de Dravet: aprende cómo actuar ante una crisis epiléptica de la mano de un enfermero experto](#)

[Galicia defiende que formar enfermeras «es más fácil» que formar médicos](#)

[Las enfermeras recuerdan que los códigos deontológicos son herramientas clave en el cuidado y la seguridad del paciente](#)

ÚLTIMAS NOTICIAS

desafíos que enfrentan las personas afectadas por estas patologías poco frecuentes. En este contexto, el Colegio de Enfermería de Alicante se suma a la campaña global con un firme compromiso hacia la prevención, el diagnóstico temprano, el cuidado integral de quienes padecen estas enfermedades y la concienciación de la sociedad sobre la existencia de estos casos.

Las enfermedades raras, tal y como indica la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), son aquellas que tienen una baja prevalencia en la población, lo que provoca poco conocimiento y experiencia a la hora de atenderlas. Para la mayoría de ellas no hay medicamentos y al haber tan poca investigación, se tarda una media de más de 6 años en ser diagnosticadas. En su mayoría, aparecen en la infancia, son genéticas, graves, discapacitantes y pueden poner en riesgo la vida de quienes las padecen.

Iniciativa

Esta fecha, establecida por primera vez en 2008 por la Organización Europea de Enfermedades Raras, ha conseguido que cada vez más países se sumen a la iniciativa, llegando a 106 el año pasado, evolucionando hasta convertirse en un día que aglutina a pacientes, familias, cuidadores, organizaciones de pacientes, investigadores y profesionales de la salud en una causa común: luchar por el impulso a la investigación, implementar medidas que garanticen el acceso a pruebas de diagnóstico y la atención



Síndrome de Dravet: aprende cómo actuar ante una crisis epiléptica de la mano de un enfermero experto

Feb 28, 2025 |
Ciencia y salud



Una nueva guía para enfermería potencia la autonomía de los pacientes con DAAT y ayuda retrasar el daño que la enfermedad produce a nivel pulmonar

Feb 28, 2025 |
Actividad científica y becas

integral requerida y garantizar el acceso equitativo a medicamentos y terapias. Estos tres ejes deben ir acompañados de la participación de los pacientes en aquellas decisiones que les afecten, así como una visión transversal y social, incorporando el abordaje social.

pERsonas

Este 2025, el lema elegido ha sido “pERsonas”, porque hablar de enfermedades raras es hablar de personas. Como indica FEDER, “Detrás de cada diagnóstico, detrás de cada enfermedad, de cada necesidad, de cada síntoma, lo que hay son personas y familias”.

En este sentido, el Colegio de Enfermería de Alicante enfatiza el papel fundamental de la Enfermería en la atención integral de las personas con enfermedades raras. Desde la Atención Primaria hasta la Atención Especializada, las enfermeras y enfermeros desempeñan un papel crucial en el diseño y la implementación de acciones que resuelvan las necesidades de estos pacientes y sus familias.

3 millones

España cuenta con más de 3 millones de personas afectadas y se estima que, en todo el mundo, existen más de 7.000 enfermedades raras, de las cuales se han identificado 6.417 según datos de Orphanet. El Sistema de Información de Enfermedades Raras (SIER-CV) de la Comunidad Valenciana, a fecha de 2023, tiene registrados 8.667 casos, de los que el 52,6 % son mujeres y el 47,4 % hombres. Por



Una sentencia da la razón a tres enfermeras cántabras que fueron denunciadas por realizar cuidados dermatológicos

Feb 28, 2025 |
Profesión, Vida Colegial



Las enfermeras de Navarra ponen en marcha el Observatorio de Investigación para mejorar los cuidados de la ciudadanía

Feb 28, 2025 |
Vida Colegial

provincias, Valencia cuenta con mayor número de casos, con 4.443, seguida de Alicante con 3.322 casos y Castellón con 902 casos.

Los testimonios de quienes viven con enfermedades raras resaltan la importancia de contar con el apoyo y la atención de enfermeras y enfermeros expertos en ellas. Su labor es fundamental para brindar cuidados expertos y mejorar la calidad de vida de los pacientes.

COMPARTIR:



< ANTERIOR

Vuelve Innova Diabetes, un congreso multidisciplinar para mejorar los cuidados de las personas con diabetes

SIGUIENTE >

Las enfermeras valencianas inciden en las ventajas de la colegiación para fortalecer la profesión

SOBRE EL AUTOR



Redacción

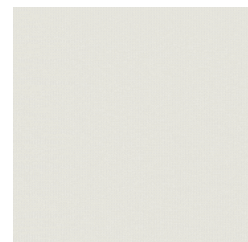
Departamento de Redacción y de Comunicación del Consejo General de Enfermería

ENTRADAS RELACIONADAS



El colegio de Cáceres y Cáritas se alían

BUSCAR ...



SÍGUENOS



Facebook
68k Followers



X
17k Followers



YouTube
97k Followers



LinkedIn
12.5k Followers



Instagram
15.6k Followers



TikTok
18.9k Followers