



Cómo navegar con el diagnóstico de enfermedades raras de su niño

Si su niño tiene una enfermedad rara, ¡no está solo!

- Existen entre 6.000 y 8.000 enfermedades raras y es posible que algunas no tengan un nombre formal.
- Las enfermedades raras afectan entre el 6% y el 10% de la población mundial, y 1 de cada 10 estadounidenses padece una enfermedad rara.
- Aproximadamente 2/3 de los estadounidenses con una enfermedad rara son niños.
- El tiempo promedio para diagnosticar una enfermedad rara en los EE. UU. es de 7,6 años. Dado que son poco comunes, normalmente se conoce poca información sobre la enfermedad, lo que dificulta su diagnóstico.
- Los estudios indican que una vez que se diagnostica la enfermedad del niño el nivel de estrés del cuidador disminuye.
- Alrededor del 75% de las enfermedades raras afectan la calidad de vida del niño desde su nacimiento. En muchos casos, la atención necesaria para un niño con una enfermedad rara puede abarcar toda su vida.
- Recibir un diagnóstico puede resultar abrumador para un cuidador porque puede cambiar todos los aspectos de la vida familiar, incluidos los planes futuros.

Existen recursos en línea para apoyar a las familias:

1. Centro de información sobre enfermedades genéticas y raras (GARD)
<https://rarediseases.info.nih.gov/>
2. Organización Nacional de Enfermedades Raras (NORD)
<https://rarediseases.org>

© 2024. Family, Infant and Preschool Program. All rights reserved. www.FIPP.org

Spanish Translation: 02/2025