

Enfermedades Raras

¿Qué es una ENFERMEDAD RARA?

Las enfermedades raras son muy **poco comunes** y afectan a muy pocas personas.

Las personas con enfermedades raras con frecuencia han consultado con **varios doctores** que pudiesen no entender su salud.

Puede pasar **mucho tiempo** para que las personas con enfermedades raras encuentren respuestas.

Una vez diagnosticadas, las personas con enfermedades raras con frecuencia no tienen **medicamentos** aprobados.

Las personas con enfermedades raras pudiesen tener pocos **recursos de apoyo** disponibles.

Las personas con enfermedades raras también pudiesen tener un **diagnóstico incorrecto**. Esto significa que han recibido un diagnóstico, pero más adelante son informadas que no tienen esa enfermedad.



Creo que tengo una enfermedad rara.
¿Qué debo hacer?

Hable con su doctor acerca de sus alternativas.

Busque información sobre grupos que realizan investigaciones sobre enfermedades raras, por ejemplo, la UDN.

Descubra si su seguro de salud cubre pruebas genéticas.

Busque recursos financieros si no tiene seguro de salud o seguro de salud insuficiente.

Únase a grupos de apoyo con otras personas que padecen enfermedades o afecciones raras.



La Undiagnosed Diseases Network (UDN) es un **estudio de investigación** que ayuda a pacientes a encontrar un diagnóstico.

Aprenda acerca del proceso para enviar su caso:
<https://undiagnosed.hms.harvard.edu/participate/>