

Extraído de la web de la Organización Nacional de Enfermedades Raras de EEUU (National Organization for Rare Disorders)

## *Vivir con una enfermedad rara*

Imagina tu preocupación, sabiendo que algo te pasa, a ti o a alguien a quien quieres y sois incapaces de obtener un diagnóstico correcto.

¡Vivir con una enfermedad rara puede ser una experiencia de lo más desconcertante!

Difícil de detectar, a menudo no hay pruebas para esclarecer que esa específica enfermedad en realidad existe. Además, no suele haber tratamiento o curación. Los médicos, a menos que estén especializados en esa enfermedad en particular, a menudo no encuentran más que un caso o dos en su vida profesional. Esto crea una mayor necesidad de más investigación médica, y de un aumento del conocimiento público de la existencia, causa y efectos de las enfermedades raras.

Cuando a través del diagnóstico médico se sospecha o se confirma una enfermedad rara, la persona afectada inmediatamente busca ayuda para poder manejar mejor la situación.

Pero, más a menudo que lo contrario, hay poca o ninguna información disponible para la persona que padece una enfermedad rara, quizás solamente un breve párrafo en alguna enciclopedia médica de la librería local, o una breve descripción en algún texto médico. Ciertamente poco consuelo para alguien que ha de enfrentarse con el hecho de tener que vivir con esa enfermedad durante el resto de su vida.

La angustia y frustración asociadas habitualmente con las enfermedades raras pueden causar problemas tanto sociales como familiares y laborales. Esto puede conllevar a separaciones de los matrimonios e incluso pérdida del trabajo. Además, vivir sin alivio del dolor crónico y sus invalidantes efectos, puede conducir a serias crisis de identidad e inhibir el crecimiento personal. Tener a los amigos, familias e incluso a los médicos constantemente simplificando, repudiando, incluso ignorando la enfermedad solamente añade dificultades al problema.

Las personas que padecen enfermedades raras han sido descuidadas durante demasiado tiempo y se tienen que encontrar soluciones para paliar este problema.