

Enfermedad rara

Una enfermedad rara, llamada también enfermedad huérfana, es cualquier enfermedad que afecta a un pequeño porcentaje de la población. Una enfermedad rara se suele definir como una enfermedad potencialmente mortal o crónicamente debilitante cuya prevalencia es tan baja (menos de 1 de cada 2000 personas) que se requieren medidas combinadas especiales para combatirla. De esta definición se excluyen las enfermedades que son estadísticamente raras, pero no potencialmente mortales, crónicamente debilitantes o las que son tratadas inadecuadamente. Una enfermedad se puede considerar rara en una parte del mundo o en un grupo de personas concreto, pero puede ser frecuente en otros casos.

Dado que la mayoría de las enfermedades raras son genéticas, la mayoría de los pacientes presentan síntomas desde la infancia (aunque algunas enfermedades raras solo se manifiestan en un periodo posterior de la vida).