



**MATERIA: ENFERMERIA EN EL CUIDADO
DEL NIÑO Y DEL ADOLESCENTE**

**TEMA: EVALUACIÓN DE LAS PATOLOGÍAS
DEL NIÑO Y EL
ADOLESCENTE.**

SEMESTRE: Quinto cuatrimestre.

DOCENTE: María del Carmen López Silba.

**ALUMNA: Yuliana Guadalupe Moreno
Hernández.**

ESPECIALIDAD: Lic. Enfermería.

FECHA: 07 DE ABRIL DEL 2025.

➤ INTRODUCCION

El concepto de enfermedades raras apareció en Estados Unidos de Norteamérica en la década de 1980. La mayoría aparece en edad pediátrica, dada la mayor frecuencia de enfermedades genéticas, como los errores congénitos del metabolismo, muchas inmunodeficiencias primarias y malformaciones congénitas múltiples. Las enfermedades raras son generalmente multisistémicas, crónicas, a menudo degenerativas y con alto riesgo de discapacidad y muerte. ⁽¹⁾

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define como enfermedades raras, huérfanas o de baja prevalencia a aquellas que se presentan con una frecuencia igual o menor a 1 caso cada 10,000, y engloba 7000 enfermedades, que afectan el 7 % de la población. Sin embargo, la legislación de cada país establece ese límite con amplias variaciones.

Las ER tienen, por definición, un tiempo difícil y prolongado hasta el diagnóstico, un curso crónico-degenerativo con resultados dudosos y afectan a pacientes jóvenes que requieren tratamientos expertos y costosos. La diversidad de los sistemas de salud dificulta un enfoque universal hacia las ER, aunque la necesidad de políticas mundiales y planes de acción integrales está bien establecida. Las consideraciones de desarrollo psicosocial, la asistencia escolar, la vigilancia de la salud mental y la transición a los servicios para adultos deben integrarse en el plan de tratamiento del paciente.

En este caso hablaremos sobre la evaluación de las patologías del niño y el adolescente.

EVALUACIÓN DE LAS PATOLOGÍAS DEL NIÑO Y EL ADOLESCENTE.



PATOLOGÍAS MÁS RARAS DEL NIÑO

Los niños con enfermedades raras constituyen un grupo poblacional muy importante desde el punto de vista de los servicios sanitarios y sociales, y las familias deben proporcionar cuidados durante largo tiempo a estos niños enfermos.

La evaluación de las necesidades en las enfermedades raras es una fase crítica para proporcionar una atención sanitaria de alta calidad y conseguir la satisfacción del enfermo y su familia.



La descripción de las necesidades propias de la enfermedad crónica pediátrica constituye un buen punto de referencia para valorar cuál puede ser la situación de las familias que tienen que enfrentarse con el hecho de tener un hijo con una enfermedad pediátrica crónica que se encuentre comprendida dentro del grupo de las enfermedades raras.

PATOLOGÍAS MÁS RARAS DEL ADOLESCENTE

Las Enfermedades Raras (ER) en adolescentes se caracterizan por su baja frecuencia y heterogeneidad clínica, son crónicas y deliberadas, y exigen un enfoque multidisciplinario, así como tratamientos costosos y especializados.



El impacto de por vida que conllevan muchas ER, obliga a un seguimiento continuado del niño, centrado tanto en los aspectos evolutivos del mismo como en la adaptación de la familia al problema.

Muchas de las necesidades que manifiestan los pacientes y sus familias se establecen, tanto a partir del diagnóstico y asesoramiento genético como de la investigación de las bases moleculares y celulares, que explican los mecanismos de producción y fisiopatología de estas enfermedades.





CONCLUSION

En el caso de las enfermedades raras, los sistemas sanitarios se enfrentan al reto de brindar atención médica y psicosocial multidisciplinaria, sin prejuicios étnicos ni individuales. La sensibilización moral y cultural de los profesionales involucrados puede ser un importante mecanismo de movilización, pero la implementación de intervenciones específicas desde una autoridad central es fundamental para la mejora del sistema. Las personas que padecen alguna enfermedad rara se enfrentan a múltiples dificultades, tanto en el ámbito médico como en el psicosocial ya que representa una carga para el paciente y su familia,

Las enfermedades raras plantean una serie de retos a los afectados y sus familias: el diagnóstico, afrontar los síntomas, la información sobre la enfermedad, obtención de atención sanitaria adecuada, disponibilidad de fármacos, discapacidad e impacto emocional. Los niños y adolescentes con enfermedades raras constituyen un grupo poblacional muy importante desde el punto de vista de los servicios sanitarios y sociales, y las familias deben proporcionar cuidados durante largo tiempo a estos niños enfermos.

No existen registros completos de estas enfermedades en niños y adolescentes, únicamente desde algunas sociedades científicas o a partir de determinados registros de tratamientos podemos conocer el número exacto de afectados. Además, para cada ER el número de personas afectada es significativamente diferente y tratándose de enfermedades genéticas, la variabilidad entre unas regiones y otras puede ser muy grande.

➤ BIBLIOGRAFIA

Universidad del sureste. 2025. Enfermería en el cuidado del niño y del adolescente. PDF.

<https://fileservice.s3mwc.com/storage/uds/biblioteca/2025/01/L6j6N9QRWv99kERolaq2-->

[LEN505_ENFERMERIA_EN_EL_CUIDADO_DEL_NINO_Y_EL_ADOLESCENTE.pdf](#)