



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

Super nota

**Docente: María Del Carmen López Silba.
Alumna: Odalis García Gómez.**

Quinto cuatrimestre *Grupo A

Lic. enfermería

3.5 Evaluación de las 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.

Los hallazgos de diferentes estudios han puesto de manifiesto que las personas con enfermedades raras tienen necesidades médicas y sociales.

Ante la dificultad para alcanzar el diagnóstico, es posible que los pacientes sufran largas estancias hospitalarias en centros donde la superespecialización obliga a una sucesión de consultas



La disponibilidad de tratamiento fue uno de los elementos fundamentales en la génesis del movimiento asociativo con relación con las enfermedades raras

el objetivo del pediatra no es sólo conseguir el tratamiento específico de la enfermedad rara, sino atender a los demás problemas de salud que afectan al niño

3.6 Evaluación de las patologías más raras del adolescente



Las potentes técnicas de estudio del genoma completo utilizadas para el diagnóstico de pacientes con ER, permiten detectar alteraciones en muchas regiones genómicas, que ayudan tanto a la identificación de nuevos síndromes

Una adecuada utilización de esta información, puede dar la oportunidad de investigar diferentes aspectos de una enfermedad rara sin tener que realizar estudios complejos alejados de las necesidades asistenciales de los pacientes.



la dura realidad a la que se enfrentan, los padres frecuentemente deben tomar decisiones inmediatas sobre el tratamiento médico o quirúrgico de su hijo, o enfrentarse a una condición letal o incapacitante que les "roba" sus expectativas.



No existen registros completos de estas enfermedades, únicamente desde algunas sociedades científicas o a partir de determinados registros de tratamientos podemos conocer el número exacto de afectados.



CONCLUSION

En esta evaluación de patologías nos habla sobre las patologías que son raras en la etapa de los niños que difícilmente pueden ser tratados y que su diagnóstico puede tardar mucho tiempo para saber a qué enfermedad se deba, hay muchos problemas para el tratamiento pueden ser la falta de economía que por tener una enfermedad rara puede que su tratamiento sea muy especial y de eso tienen consultas consecutivas para su revisión y avance de la enfermedad.

Y en la adolescencia se da seguimiento a las enfermedades raras, y a veces no se hacen los estudios por falta de economía, y los padres tienen que aprender a vivir con esa enfermedad y tratar de seguir adelante.

Es importante tener en cuenta que las enfermedades más raras se dan en 5 personas de 10.000 personas en el mundo y su diagnóstico es a veces muy complicado de saber a qué enfermedad se trata para así brindar un tratamiento y así que desde que se vean o presenten síntomas se debe de revisar por un médico para estar mejor informado.



BIBLIOGRAFIA

L6j6N9QRWv99kERolaq2--
LEN505_ENFERMERIA_EN_EL_CUIDADO_D
EL_NINO_Y_EL_ADOLESCENTE