



**NOMBRE: OSMAR ABEL AGUILAR CORDERO.**

**TEMA: PATOLOGIAS RARAS DEL NIÑO Y  
ADOLECENTE.**

**ACTIVIDAD: SUPER NOTA.**

**MATERIA : ENF. DEL NIÑO Y ADOLECENTE.**

**NOMBRE DEL PROFESOR : MARIA DEL  
CARMEN LÓPEZ SILBA.**

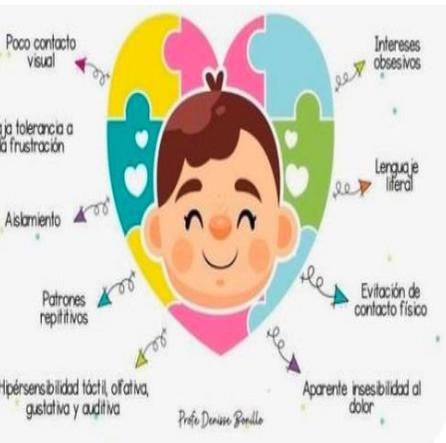
**GRADO Y GRUPO : 5° "A".**

**FECHA : LUNES, 07 DE ABRIL 2025.**

## **INTRODUCCIÓN**

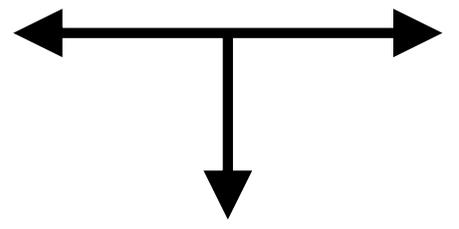
**ES UN DESAFIO COMPLEJO QUE REQUIERE UNA APROXIMACIÓN INTEGRAL Y MULTIDICIPLINARIA. LAS PATOLOGÍAS RARAS, TAMBIÉN CONOCIDAS COMO ENFERMEDADES HUÉRFANAS, SON CONDICIONES MÉDICAS QUE AFECTAN A UN PEQUEÑO PORCENTAJE DE POBLACIÓN, LO QUE PUEDE DIFICULTAR SU DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO.**

**ADEMÁS, LAS PATOLOGÍAS RARAS PUEDEN TENER UN IMPACTO SIGNIFICATIVO EN LA CALIDAD DE VIDA DE LOS NIÑOS Y ADOLESCENTES AFECTANDO SU DESARROLLO FÍSICO, EMOCIONAL Y SOCIAL.**



**EVALUACIÓN DE LAS PATOLOGÍAS MÁS RARAS DEL NIÑO**

**PLANTEAN DIAGNÓSTICO, AFRONTAR LOS SINTOMAS, LA INFORMACIÓN SOBRE LA ENFERMEDAD Y DISPONIBILIDAD DE FÁRMACOS.**



**EVALUACIÓN DE LAS PATOLOGÍAS MÁS RARAS DEL ADOLESCENTE**

**ENORME RETO Y COMPLEJIDAD DE TÉCNICAS DE ESTUDIO DEL GENOMA COMPLETO Y DETECTAR ALTERACIONES.**

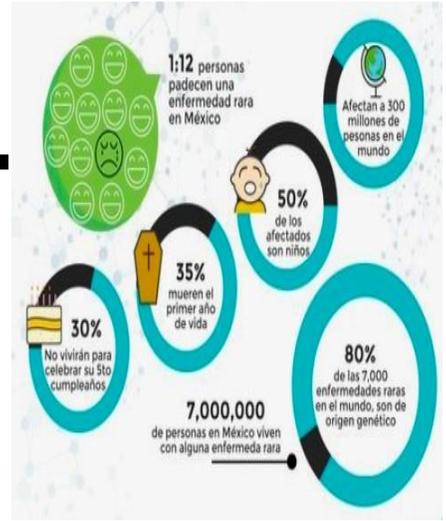
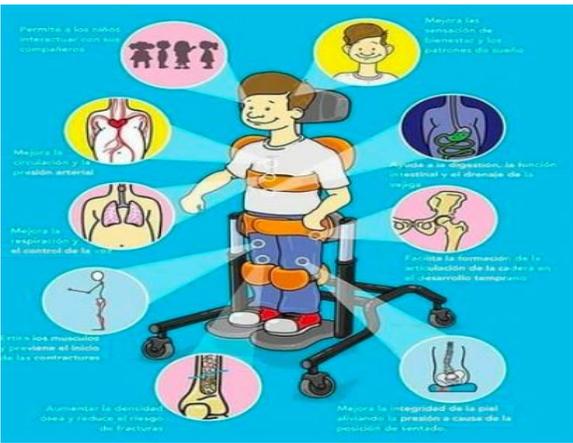
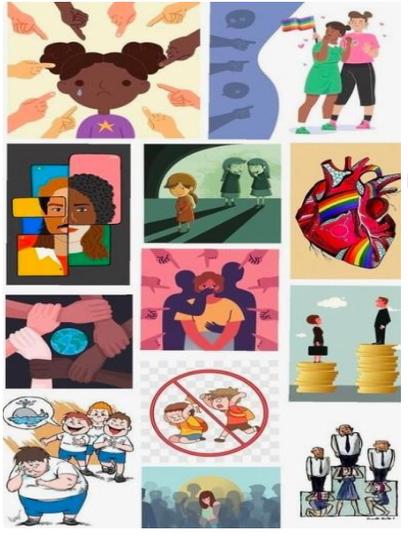
**ATENCIÓN PEDIÁTRICA**

**ASPECTOS TAN DISPARES COMO SON LA GENÉTICA LOS RECURSOS SOCIOSANITARIOS Y EDUCATIVOS PARA NIÑOS .**



**GRADO DE DISCAPACIDAD**

**BUSQUEDA DEL DIAGNÓSTICO FASES QUE ENTRAÑA MAYORES DIFICULTADES Y UNA GRAN DESESTABILIDAD EMOCIONAL.**



**NÚMEROS DE ENFERMEDADES RARAS Y AFECTADOS**

**UNAS 10,000 PERSONAS: TALACEMIA, CÉLULAS FALCIFORMES.**

**UNAS 8.000 PERSONAS: AFECTADAS DE DIVERSOS TIPOS DE ATAXIAS DE LA JUVENTUD Y MADUREZ.**

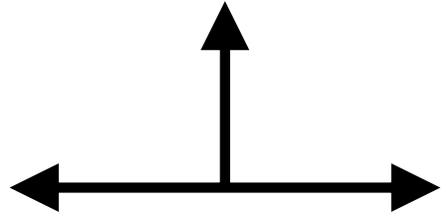
**DE 4.000 A 5,000 ENFERMOS: AFECTADOS DE FIBROSIS QUISTICA.**

**TRATAMIENTO**

**ATENDER A LOS DEMÁS PROBLEMAS DE SALUD QUE AFECTAN AL NIÑO, PARA GARANTIZAR NIVELES DE ATENCIÓN SANITARIA Y SOCIAL.**

**DIVERSIDAD DE ALTERACIONES**

**DOS PERSONAS PUEDEN SUFRIR LA MISMA ENFERMEDAD CON DIFERENTE GRADO DE AFECTACIÓN Y DE EVOLUCIÓN.**



## CONCLUSIÓN

**ES DE GRAN IMPORTANCIA FOMENTAR LA IMPORTANCIA, LA DETECCIÓN Y EL TRATAMIENTO OPORTUNO DE LAS PATOLOGIAS RARAS EN NIÑOS Y ADOLESCENTES PUEDEN MEJORAR SIGNIFICATIVAMENTE SU CALIDAD DE VIDA Y REDUCIR LA MORBILIDAD Y LA MORTALIDAD ASOCIADAS CON ESTAS CONDICIONES.**

**LA EVALUACIÓN Y EL MANEJO DE PATOLOGIAS RARAS REQUIEREN UNA APROXIMACIÓN PERSONALIZADA Y FLEXIBLE, QUE TENGA EN CUENTA LAS NECESIDADES INDIVIDUALES DEL PACIENTE Y SU FAMILIA PARA GARANTIZAR SU SALU Y BIENESTAR E INICIAR EL TRATAMIENTO OPORTUNO Y PREVERNIR COMPLICACIONES.**

UDS

**UDS**

**LC-LEN505\_ENFERMERIA DEL  
NIÑO Y ADOLESCENTE ANTOLOGIA  
UDS pdf.**

**[https://pin.it/5BoF8re3l.](https://pin.it/5BoF8re3l)**

**[https://images.app.goo.gl/Tdibe  
rroqERUmxp57](https://images.app.goo.gl/Tdibe<br/>rroqERUmxp57)**