



**Mi Universidad**

**NOMBRE DEL ALUMNO:** ERICK GABRIEL AGUILAR MEZA.

**NOMBRE DEL TEMA:** SUPER NOTA.

**PARCIAL:** 1 PERCIAL .

**NOMBRE DE LA MATERIA:** ENFERMERÍA EN EL CUIDADO DEL NIÑO Y EL ADOLESCENTE.

**NOMBRE DEL PROFESOR:** MARIS DEL CARMEN LOPEZ SILBA.

**NOMBRE DE LA LICENCIATURA:** ENFERMERIA.

**CUATRIMESTRE:** 5 CUATRIMESTRE.

# Introducción

Las enfermedades raras representan un desafío significativo tanto para los profesionales de la salud como para las familias que deben enfrentarlas. En la infancia y la adolescencia, estas patologías pueden tener un impacto profundo en la calidad de vida de los pacientes y su entorno. Debido a su baja prevalencia, estas enfermedades suelen ser difíciles de diagnosticar y tratar, lo que genera incertidumbre y dificultades en la atención médica. En este documento, exploraremos la evaluación de las patologías más raras en niños y adolescentes, destacando su impacto, los retos en el diagnóstico y la importancia de una atención integral y multidisciplinaria.

## 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. La repercusión de las enfermedades raras en los niños es de gran alcance, extendiéndose más allá de ellos mismos, a todas las personas de su entorno.



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



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.

La disponibilidad de tratamiento fue uno de los elementos fundamentales en la génesis del movimiento asociativo con relación con las enfermedades raras. En la actualidad existen importantes iniciativas institucionales para mejorar la accesibilidad de este tipo de tratamientos por lo que es un problema que puede no tener la misma relevancia que en el pasado.



## 3.5 Evaluación de patologías raras del adolescente.



La Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria (AEPAP) ha considerado de gran importancia sistematizar los conocimientos actuales el Programa de Seguimiento del Niño que cubre las actividades de promoción y prevención de los niños y adolescentes desde 0 hasta 14 años. El seguimiento lo realizan conjuntamente pediatra y enfermero.



La función de los enfermeros pediátricos es diferente que la de los enfermeros de adultos en distintos aspectos. Por ejemplo, dado que los niños todavía están creciendo, los enfermeros tienen que tener en cuenta el impacto de su enfermedad o lesión en su desarrollo.



Independientemente de dónde trabajen, los enfermeros pediátricos forman parte de un equipo multidisciplinario, que puede incluir otros enfermeros, auxiliares sanitarios, médicos, fisioterapeutas y muchos otros. Los enfermeros también pueden estar en contacto con trabajadores sociales y psicólogos educativos.



enfermeros usan sus habilidades clínicas y de observación, y desarrollan una relación estrecha y de confianza con el niño, que les permite evaluar la eficacia del plan de atención.

# conclusión

La evaluación de las patologías más raras en niños y adolescentes es un proceso complejo que requiere un enfoque multidisciplinario y un fuerte compromiso por parte de los sistemas de salud. A medida que avanza la investigación médica, es fundamental mejorar la accesibilidad a diagnósticos y tratamientos, así como brindar apoyo integral a los pacientes y sus familias. Solo mediante la concienciación y el desarrollo de estrategias innovadoras se podrá garantizar una mejor calidad de vida para quienes enfrentan estas enfermedades.

# Bibliografía

- Universidad del Sureste. (2025). Enfermería en el Cuidado del Niño y el Adolescente.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2023). Enfermedades raras y su impacto en la salud pública.