

IMPACTO DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN OKLAHOMA

Cuántas personas en Oklahoma padecen enfermedades raras?

Según los Institutos Nacionales de Salud (NIH), existen más de 7000 enfermedades raras que afectan a entre 25 y 30 millones de estadounidenses. Esto equivale a 1 de cada 10 estadounidenses, o una en cada ascensor, y cuatro en cada autobús, lo que equivale aproximadamente a 395.000 habitantes de Oklahoma según la población informada del censo de 2020 de 3.959.353 (https://data.census.gov/profile/Oklahoma?g=040XX00US40_). Poniendo esto en perspectiva, la cantidad de habitantes de Oklahoma afectados por enfermedades raras es aproximadamente igual a las poblaciones de Norman, Edmond, Moore, Lawton y Tahlequah COMBINADAS (datos de población recopilados de los datos del censo de 2020).

1 en cada 10

A quién afectan las enfermedades raras?

Muchas enfermedades raras (pero no todas) son genéticas. Casi el 80% de los trastornos raros son genéticos. Algunos son evidentes al nacer, mientras que otros no aparecen hasta mucho más tarde en la vida. Aproximadamente dos tercios de los estadounidenses con enfermedades raras son niños. Todos estamos conectados con alguien que tiene una enfermedad rara. Las enfermedades raras son un problema de salud pública importante. Cada cáncer infantil también se considera un enfermedad rara. Los pacientes con enfermedades raras esperan un promedio de 6 a 8 años (algunos incluso más) antes de recibir un diagnóstico confirmado y el proceso de diagnóstico es costoso tanto para las familias como para los sistemas de salud estatales.

Cuidado

Existen muchas formas en las que las enfermedades raras afectan económicamente a los pacientes y a las familias. Algunos ejemplos son la pérdida de ingresos debido a la pérdida de un trabajo o la incapacidad de encontrar empleo debido a una discapacidad, la pérdida de ingresos debido a una enfermedad rara o la pérdida de ingresos debido a una enfermedad rara a discapacidad, pérdida de ingresos debido al cuidado (pérdida de ingresos fiscales para el estado), costos de medicamentos y equipos, etc.

Impacto Financiero

Los pacientes y sus familias informan que consultan a un promedio de 7 especialistas. Muchas veces, los pacientes con enfermedades raras tienen que viajar fuera de Oklahoma para recibir atención, debido a la escasez de especialistas, lo que significa que los habitantes de Oklahoma están gastando su dinero en otros estados. El 95% de las condiciones raras no tienen un tratamiento aprobado por la FDA, lo que representa un desafío para la atención y el manejo de los síntomas.

