



COLEGIO OFICIAL
DE PSICOLOGIA
de Castilla-La Mancha



Castilla-La Mancha

PROGRAMA DE APOYO PSICOLÓGICO DIRIGIDO A PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS Y SUS FAMILIAS

2026-2027



Enfermedades raras

Las enfermedades Raras (ER) o poco frecuentes son aquellas que tienen una baja prevalencia en la población (esto es, menos de 5 personas por cada 10.000 habitantes). Este tipo de enfermedades son de naturaleza heterogénea, suelen ser graves, crónicas, degenerativas, asociadas con comorbilidades y potencialmente mortales (EURORDIS, 2019; Riera-Mestre, 2022).

La calidad de vida de este colectivo de personas y sus familias se resiente notablemente ante determinadas enfermedades, incluso pudiendo implicar una disminución en su esperanza de vida.



Objetivos

Objetivo general

- Ofrecer un apoyo psicológico de calidad a las personas con diagnóstico de enfermedad rara y a sus familiares.

Objetivos específicos:

Este objetivo general se llevará a cabo en diferentes momentos de la enfermedad:

- Cuando se realiza un diagnóstico reciente de enfermedad rara.
- Atendiendo a las familias que pueden estar claudicando ante las situaciones tan complejas que han de afrontar cada día.
- Acompañando en el último momento de la vida, con el objetivo de afrontar y superar ese final, intentado prevenir situaciones de duelo patológico.



Unidad Técnica de Apoyo a las Enfermedades Raras y el COPCLM



La Consejería de Sanidad dispone de una Unidad Técnica de Apoyo a las Enfermedades Raras con la misión de informar y acompañar individualmente a pacientes con enfermedades raras, a sus familiares, cuidadores y profesionales.

La Unidad dispone de 1 médico, 1 psicóloga y 1 trabajador social.



Objetivos:

- Atender y acompañar a las personas que contacten con esta Unidad y estén afectadas por una enfermedad rara, registrando su demanda.
- Asesorar a profesionales sobre los recursos, los procedimientos y los materiales relacionados con la atención a pacientes con enfermedades raras.
- Facilitar el contacto con las asociaciones y establecer una red de coordinación entre ellas para trabajar conjuntamente en la mejora de su atención.
- Favorecer la relación entre personas afectadas por la misma patología.
- Promover actuaciones de divulgación de información y formación con el fin de concienciar a la ciudadanía sobre la problemática de las enfermedades raras.



Destinatarios



Planteamos un proyecto de apoyo psicológico que proporcione cobertura a:

- Población con enfermedad rara, independientemente de la edad.
- Sus familiares.
- Cualquier otro caso que se precise, según criterios del profesional.



¿Dónde estamos?

- En la Consejería de Sanidad, Dirección General de Humanización y Atención Sociosanitaria.
- Avda. de Francia nº 4, Torre VII, Planta Primera. Toledo 45071
- Teléfonos: 648 58 65 83// 925389232 y 925288054
- Correo electrónico: enfermedadesraras@jccm.es





COLEGIO OFICIAL
DE PSICOLOGIA
de Castilla-La Mancha



Castilla-La Mancha

PROGRAMA DE APOYO PSICOLÓGICO DIRIGIDO A PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS Y SUS FAMILIAS

2026-2027

