



Introducción al estudio Living Rare

El estudio **Living Rare**, desarrollado por la Organización Nacional de Enfermedades Raras (*National Organization for Rare Disorders*, NORD), es la primera iniciativa de investigación a largo plazo de su clase en los Estados Unidos cuyo objetivo es reunir experiencias reales de las personas y los cuidadores afectados por las enfermedades raras. Este estudio es fundamental para reunir los datos que se necesitan para mejorar la atención, moldear políticas eficaces de atención médica e identificar los recursos necesarios para apoyar a los más de 30 millones de estadounidenses que viven con una enfermedad rara. El objetivo de la investigación es atraer la participación de miles de personas para que proporcionen comentarios exhaustivos sobre las dificultades que enfrentan quienes viven con afecciones raras y la manera en que esas dificultades pueden cambiar con el tiempo.

¿Por qué es necesario el estudio Living Rare?

Pese a que una de cada diez personas vive con una enfermedad rara y al considerable impacto que las enfermedades raras tienen en la vida de las personas, los familiares y sus cuidadores, esta población tiene poca representación en los datos sobre la salud pública. Esta falta de información completa ha provocado lagunas en los ámbitos del apoyo, la atención, la investigación y las políticas. El estudio Living Rare está diseñado para abordar estos problemas mediante la captura de datos que revelan cómo las enfermedades raras afectan a cada faceta de la vida, lo que abarca desde el acceso a la atención médica y a los tratamientos hasta las dificultades emocionales, sociales y económicas. Los hallazgos del estudio se usarán para abogar por políticas de salud mejoradas y orientar la distribución de los recursos hacia donde más se necesitan.

¿Quién puede participar?

El estudio está abierto para las personas que vivan en los Estados Unidos y a las que se les haya diagnosticado una enfermedad rara o que se sospeche que pueden tener una y para los cuidadores. Los cuidadores llenarán la encuesta en nombre de la persona que cuidan y podrán aportar sus perspectivas en función de sus propias experiencias. Capturar las perspectivas de los cuidadores y de quien recibe los cuidados es crucial para comprender el espectro completo de dificultades que enfrentan las personas afectadas por las enfermedades raras.

¿Qué tipos de preguntas se harán en el estudio Living Rare?

Se les pedirá a los participantes que proporcionen información sobre una amplia variedad de temas, que incluyen cómo gestionar la atención médica, el impacto que tiene la afección en la vida diaria (como el trabajo, la escuela y las finanzas) y la manera en que la enfermedad rara afecta a su bienestar emocional, físico y social. La encuesta, que se responde en aproximadamente 1 hora, está disponible en inglés y pronto se publicará en español. Es una encuesta flexible, ya que los participantes pueden guardar su avance y responderla a su propio ritmo. También podrán conocer las diferencias entre sus respuestas y los datos anónimos combinados de otros participantes del estudio. Cada año, se enviarán recordatorios a los participantes para que actualicen la encuesta con cualquier cambio que haya ocurrido en su salud o en sus circunstancias.

¿Cómo se usarán los datos del estudio Living Rare?

Los datos se utilizarán para ilustrar que los impactos reales de las enfermedades raras son un problema de salud pública. Esto también ayudará a impulsar iniciativas de defensa que tienen el objetivo de mejorar las políticas de atención médica a nivel nacional y local, aumentar el acceso a la atención y obtener financiamiento para los recursos y las investigaciones que tanto se necesitan. Asimismo, los datos servirán de base para los servicios de programas y apoyo futuros de NORD para la comunidad que tiene enfermedades raras. Todos los datos que se reúnan a través del estudio Living Rare son confidenciales y se guardarán de manera segura en la plataforma IAMRARE[®] de NORD que cumple con la Ley de Responsabilidad y Portabilidad de Seguro Médico (*Health Insurance Portability and Accessibility Act*, HIPAA), lo que garantiza que la información personal de los participantes se proteja en su totalidad.

Para obtener más información o para participar en el estudio Living Rare, visite www.livingrarestudy.org o comuníquese con el equipo de Living Rare en NORD: LRStudy@rarediseases.org.