

Investigación demográfica de  
las enfermedades raras en  
México a través del programa

---

AcceSalud

# ¿Qué es la demografía?

La demografía es una ciencia que se basa en el conocimiento de la población. Siendo ésta su objeto de estudio.

La investigación demográfica que se realiza en **AcceSalud** resulta del conocimiento que obtenemos de estudiar a la población con enfermedades raras en México.

# ¿Qué es un registro de pacientes?

La [Organización Mundial de la Salud](#) lo define como un fichero de documentos que contiene información uniforme acerca de personas individuales, recogida de forma sistemática e integral, para que sirva a unos objetivos previamente establecidos científicos, clínicos o de política sanitaria.

En el caso de las [enfermedades raras](#) los registros son **especialmente importantes** dado el escaso número de afectados por cada una de ellas.

# ¿Qué es AcceSalud?

Es un programa de información, orientación y apoyo psicológico para personas con enfermedades raras en México que funciona a través de un **registro de pacientes**.

Este programa está respaldado por la **Universidad Nacional Autónoma de México** y es el resultado de una tesis de licenciatura de la facultad de psicología de la UNAM (Lellenquien y Peña, 2015).

Actualmente **AcceSalud** lleva poco más de 3 años trabajando ininterrumpidamente, razón por la cual ya es posible utilizar los datos recabados para fines de **investigación**.



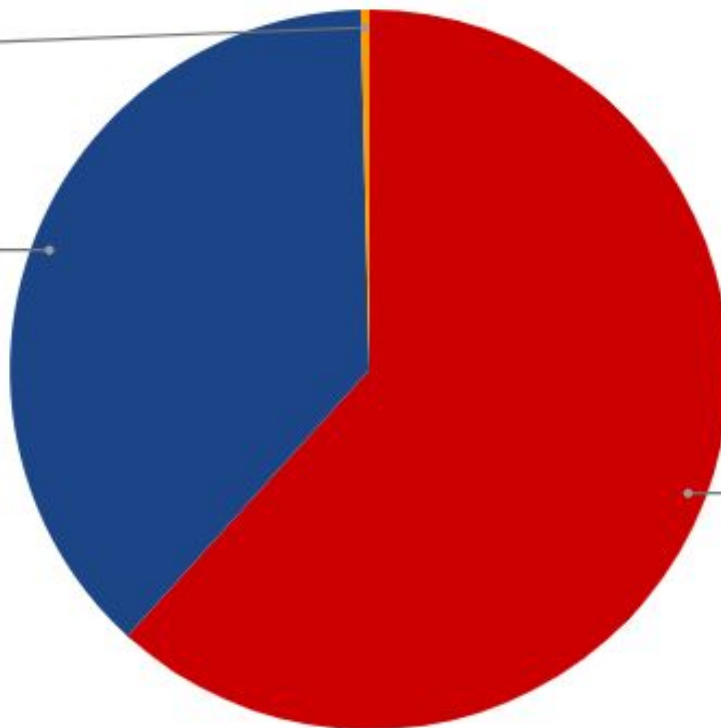
# Sexo

## Sexo

Mujer, Hombre  
0.4%

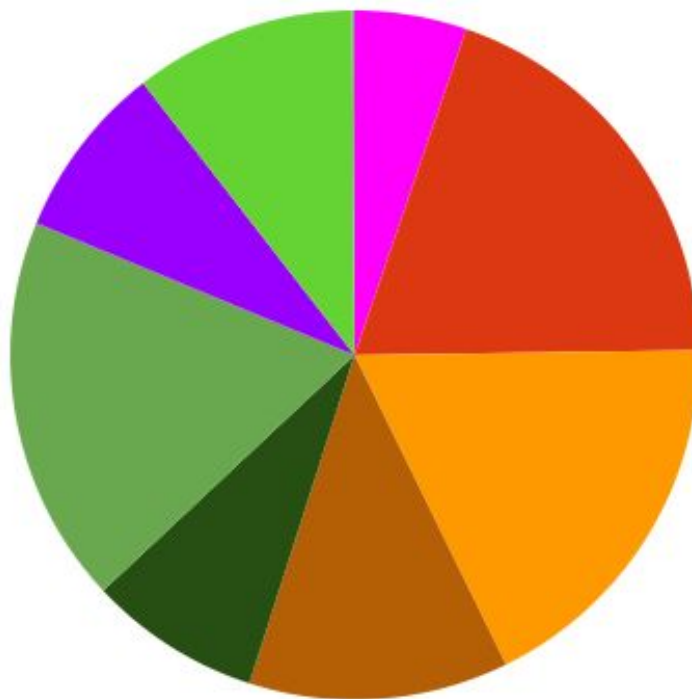
Hombre  
37.9%

Mujer  
61.8%



# Edades

Rango de edades



- 60-99
- 19-30
- 31-40
- 41-50
- 11-18
- 3-10
- 51-60
- 0-2
- NO DISPONIBLE

# Escolaridad

## Escolaridad

Educación Especial

0.4%

Secundaria

7.4%

Edad pre-escolar (inclu...

22.2%

No estudia

0.5%

Carrera Técnica

7.3%

Posgrado

8.1%

Preparatoria/Bachiller

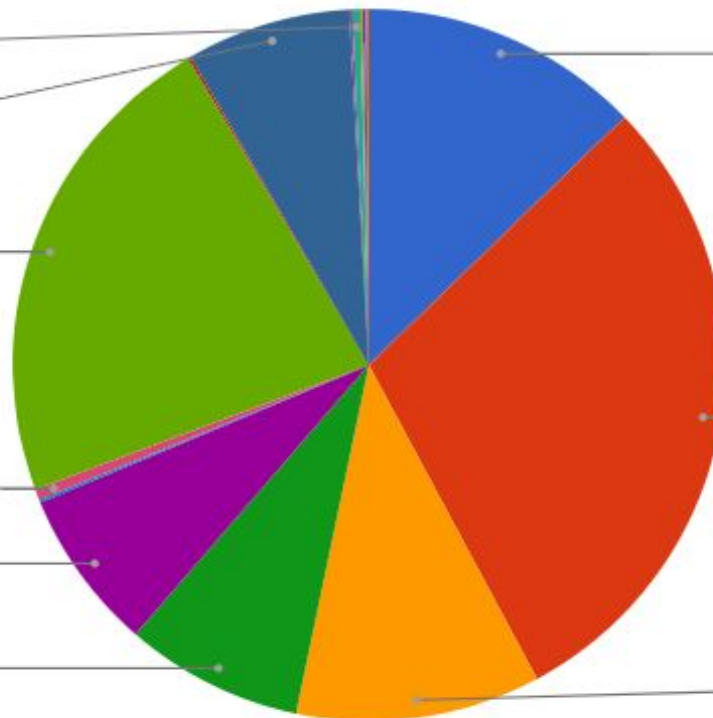
12.8%

Licenciatura/Ingeniería

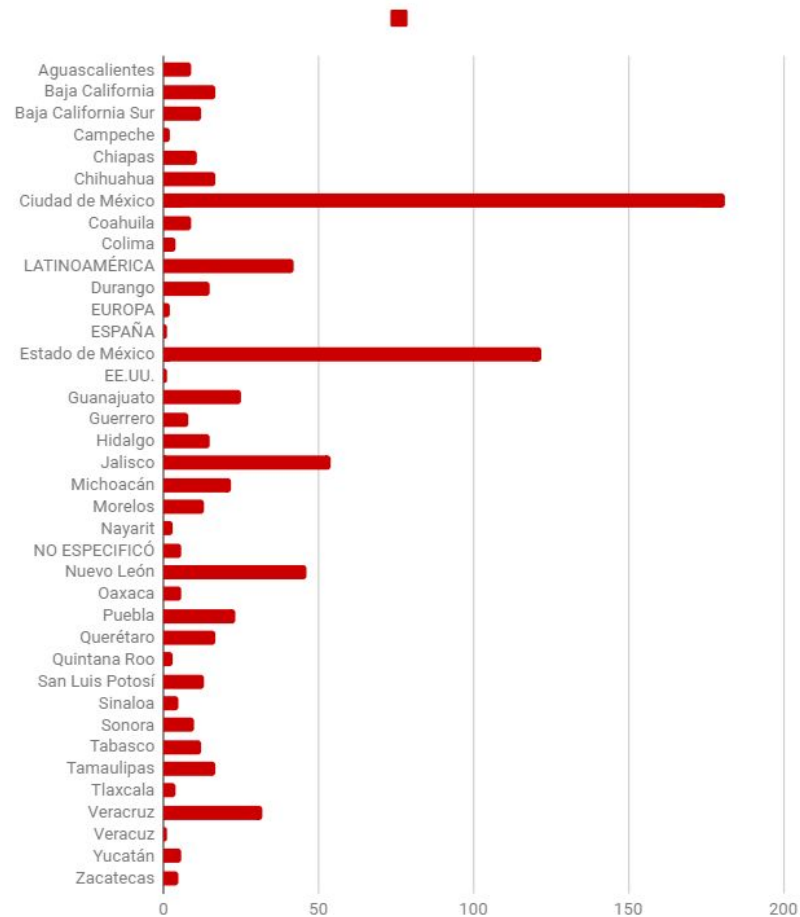
29.4%

Primaria

11.1%



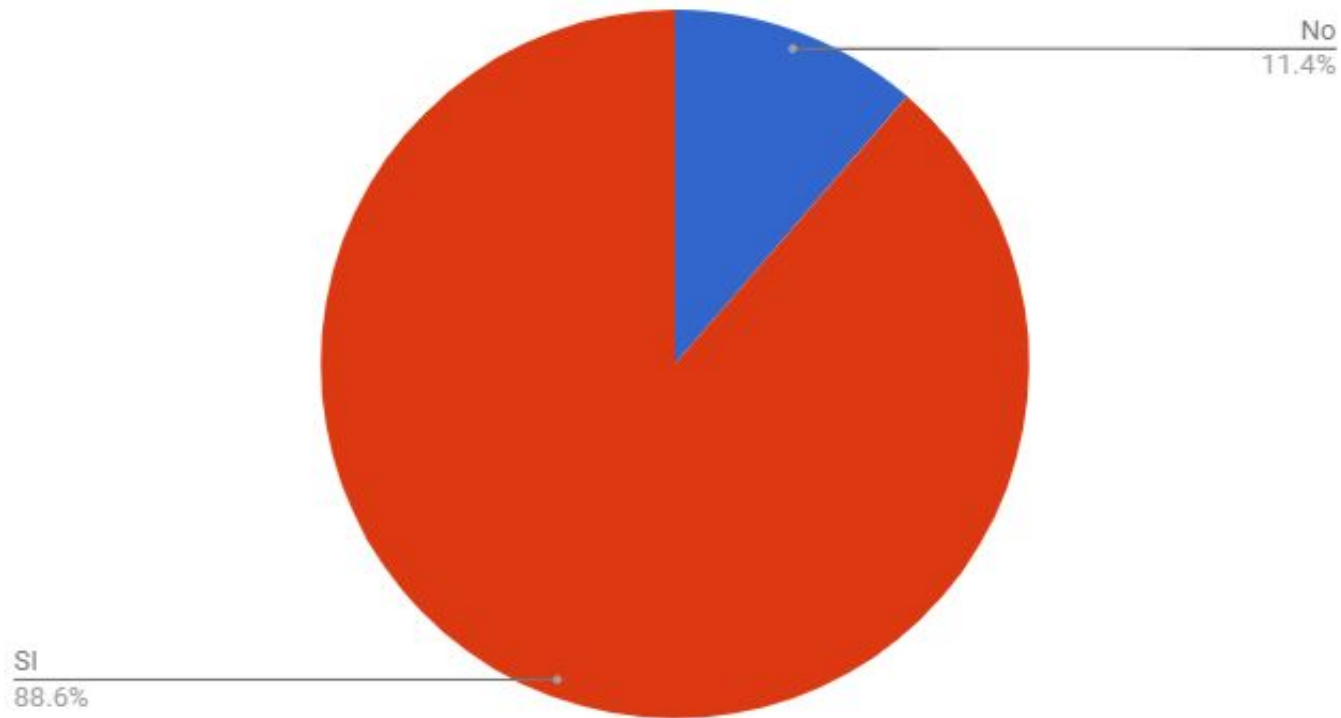
## Lugar de residencia





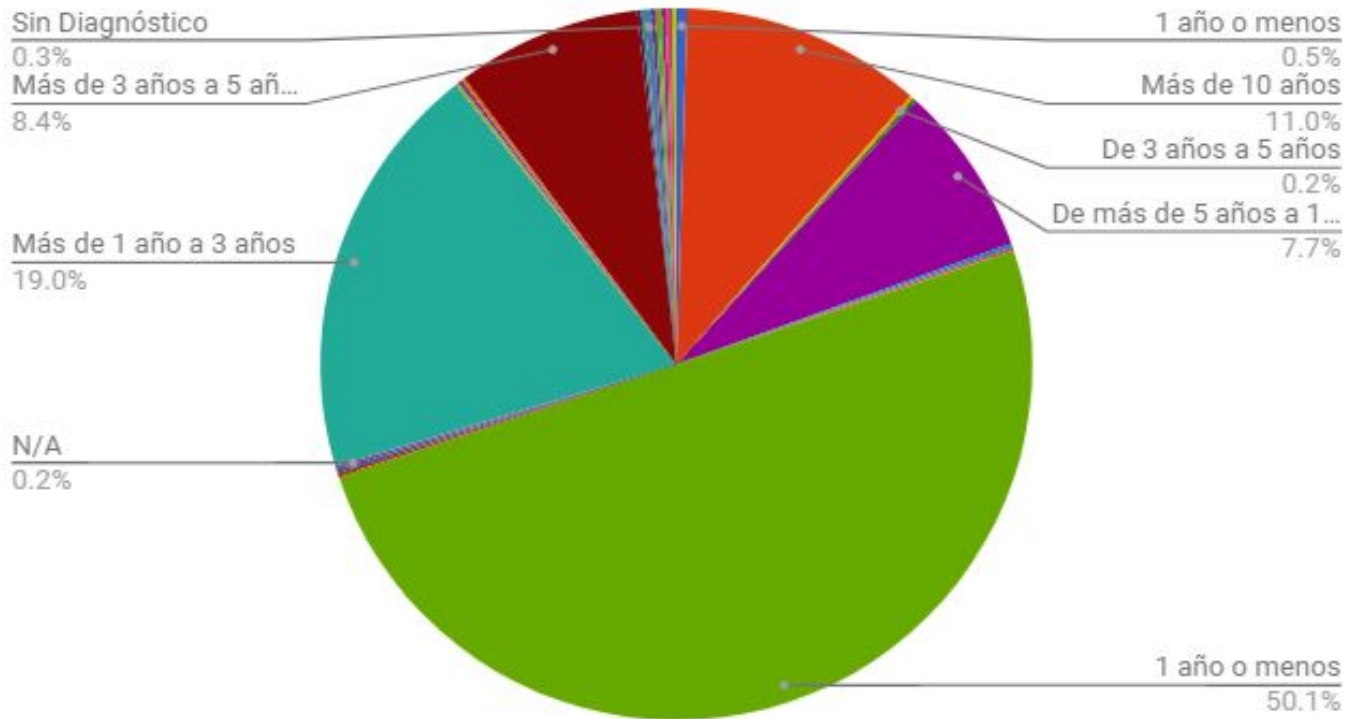
# ¿Conoces el diagnóstico?

¿Conoces el diagnóstico?



# Tiempo diagnóstico

¿Cuánto tiempo tardó en llegar el diagnóstico?



# Enfermedades raras

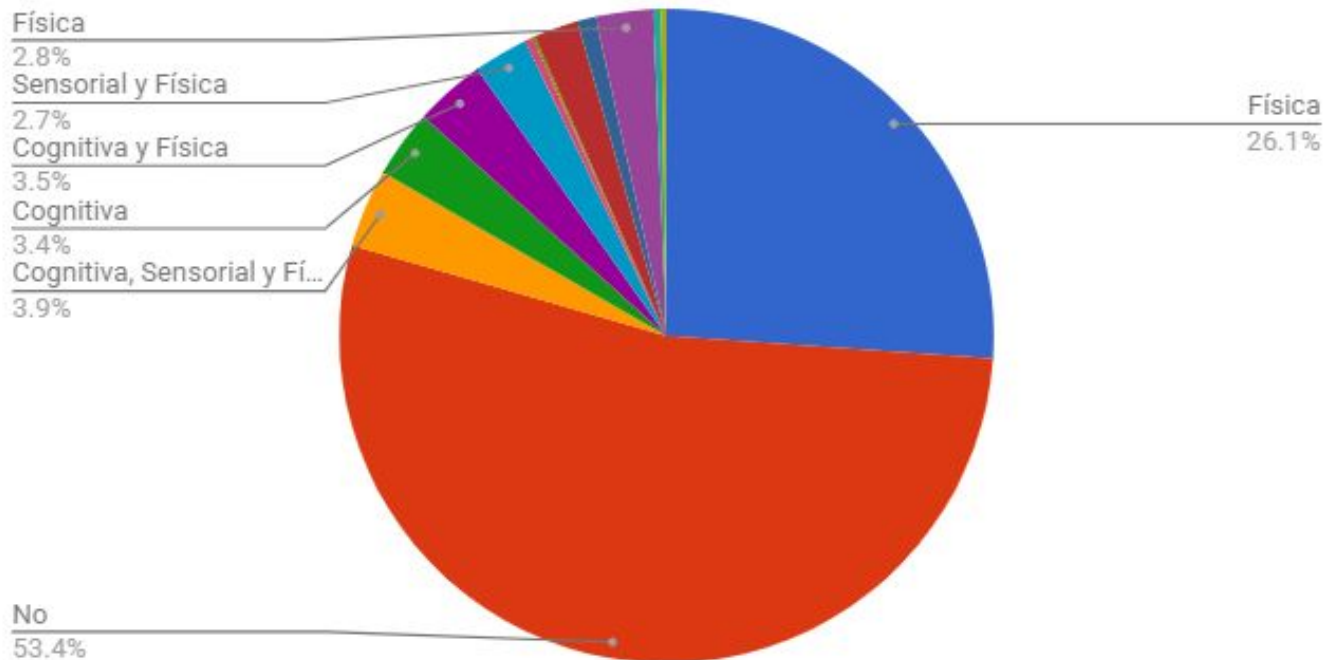
Tenemos registradas personas con **288** diferentes enfermedades raras

Destacan:

Distrofias musculares, esclerodermia, esclerosis lateral amiotrófica, esclerosis tuberosa, enfermedad de Fabry, hipertensión pulmonar arterial, hemoglobinuria paroxística nocturna, miastenia gravis, neurofibromatosis, pénfigo vulgar, quiste de Tarlov, síndrome de Ehlers-Danlos y síndrome Wolf-Hirschorn.

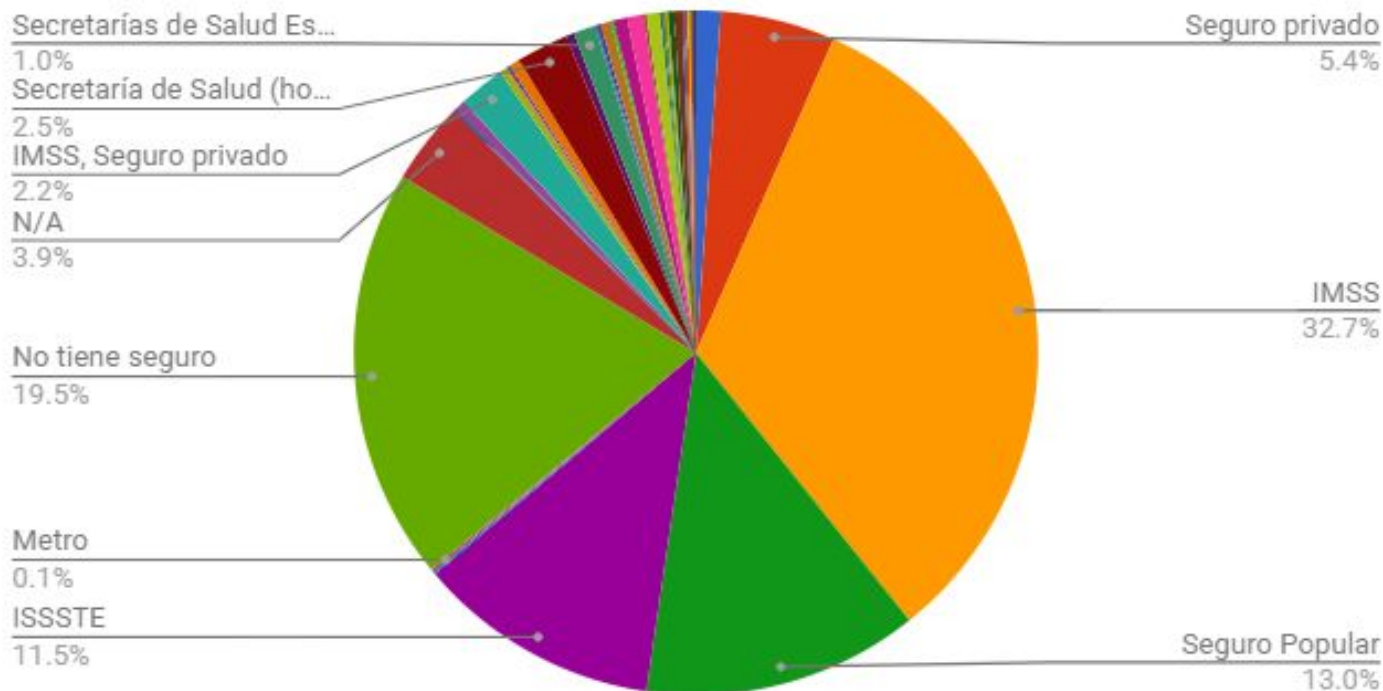
# ¿Sufre discapacidad?

¿La persona que tiene la enfermedad rara tiene algún tipo de discapacidad?



# Seguridad social

¿Con qué tipo de seguro cuenta la persona con la enfermedad rara?



# ¿Dónde buscan información las personas con ER?

## ¿Cómo nos conociste?

