

Visualizando la mortalidad por Enfermedades Raras: Una plataforma interactiva para pacientes y profesionales

AUTORES: Germán Sánchez Díaz^(1,2), Greta Arias Merino⁽¹⁾, Elisa Gallego^(1,3), Francisco Escobar⁽⁴⁾, Ana Villaverde Hueso^(1,2), Verónica Alonso^(1,2)

(1) Instituto de Investigación de Enfermedades Raras – Instituto de Salud Carlos III, Madrid
(2) Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras, Madrid
(3) Universidad Nacional de Educación a Distancia, Madrid
(4) Departamento de Geología, Geografía y Medio Ambiente, Universidad de Alcalá



1. INTRODUCCIÓN

Disponer de información accesible sobre enfermedades raras (ER) contribuye a mejorar su conocimiento. El **objetivo** de este trabajo es presentar una plataforma interactiva que permite consultar y visualizar de forma sencilla la mortalidad debida a ER y su evolución en España y Europa.

2. MÉTODOS

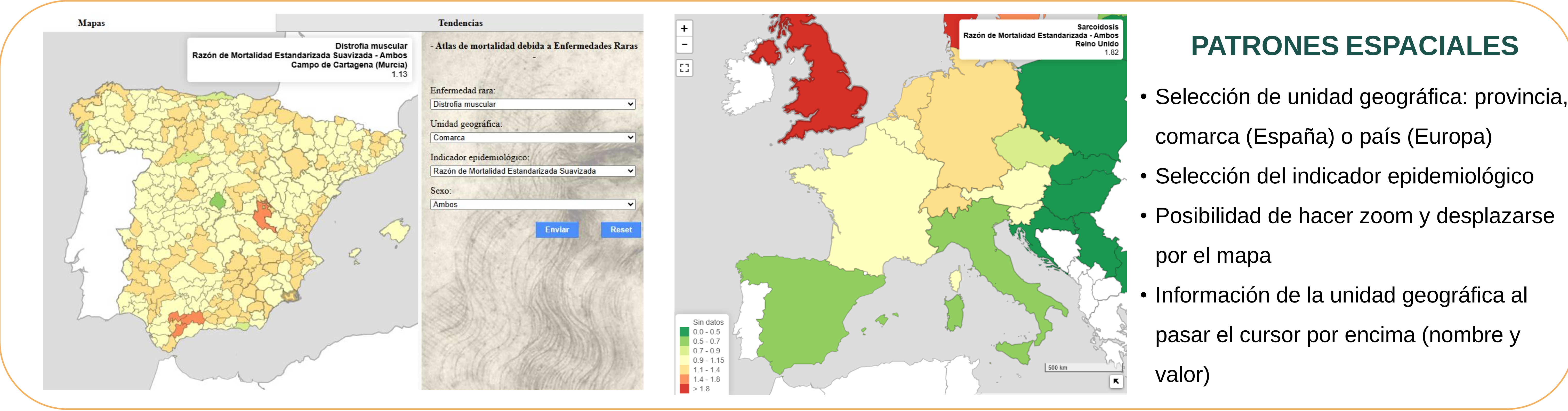
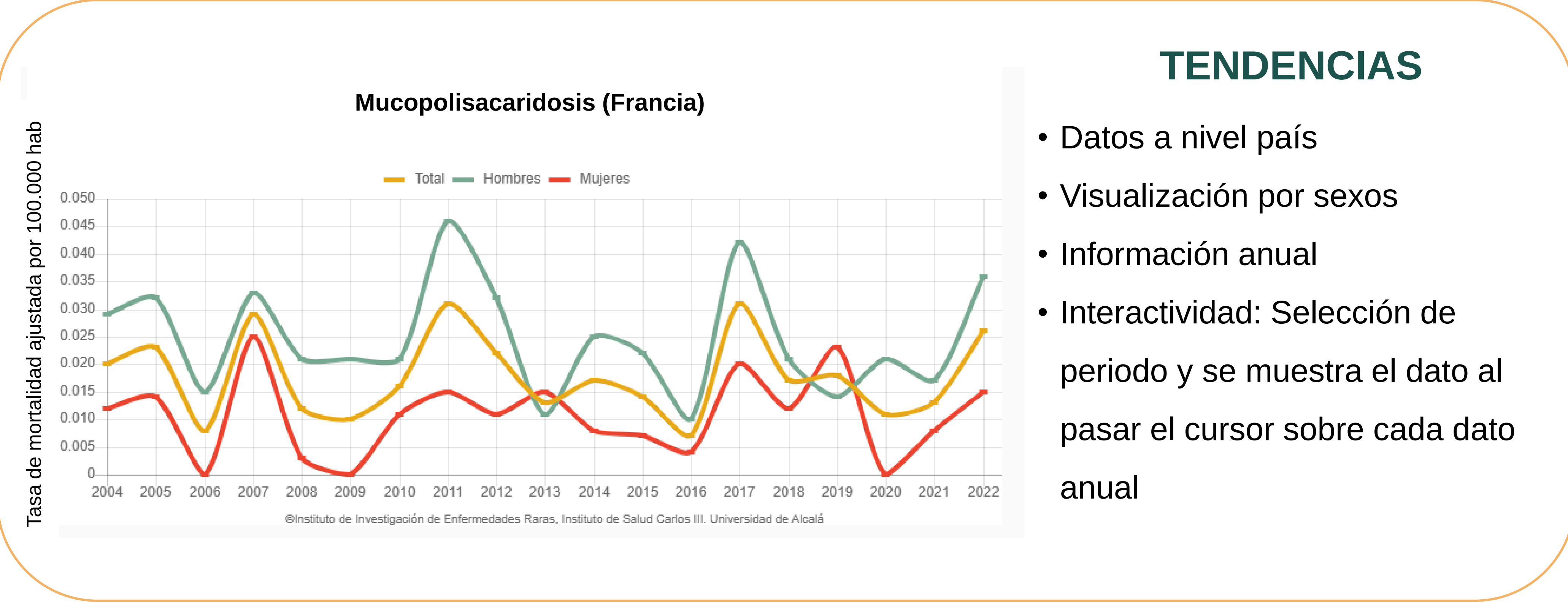


3. RESULTADOS

Plataforma bilingüe

Acceso abierto

enfermedades_raras_mortalidad.isciii.es



4. CONCLUSIONES

Esta plataforma web, bilingüe y de acceso libre y gratuito, facilita la visualización de la información sobre la mortalidad por ER, proporcionando una herramienta útil para pacientes y sus familias, asociaciones, profesionales sanitarios e investigadores. Su disponibilidad favorece un mayor conocimiento de estas enfermedades y puede contribuir a la investigación, la planificación sanitaria y la toma de decisiones basadas en la evidencia.