

Estudio ENSERio

Estudio sobre situación de Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España

DIAGNÓSTICO



50%

Casi el 50% de las personas con EPF ha sufrido retraso en el diagnóstico.

20% EN 2017

de los casos ha sufrido un retraso superior a los 10 años en el diagnóstico. Un porcentaje similar se ha demorado entre 4 y 9 años.



21% EN 2009

de las personas ha sufrido una demora de más de 10 años para conseguir un diagnóstico.

EPF: ENFERMEDADES POCO FRECUENTES

Como consecuencia del retraso en el diagnóstico, el 31% de las personas con EPF estudiadas sufrió agravamiento de su enfermedad y de sus síntomas y el 30% no recibió ningún apoyo o tratamiento.

15%
necesitó apoyo psicológico

30%
no recibió apoyo o tratamiento



31%
sufrió agravamiento de la enfermedad

18%
recibió tratamiento inadecuado



2009



50%

2017



25%

Cantidad de personas que tuvo que desplazarse fuera de su Comunidad Autónoma en los dos últimos años para conseguir un diagnóstico.

www.enfermedades-raras.org

AUTORÍA: FEDER & CREER · CON LA COLABORACIÓN DE: AELMHU & FUNDACIÓN COFARES · CON EL APOYO TÉCNICO DE: CEU UCH