

OBSERVATORIO SOBRE ENFERMEDADES RARAS



ANÁLISIS DE NECESIDADES GRUPO DE PATOLOGÍAS NERVIOSAS Y SENSORIALES 2017



CIF G91018549 Declarada de utilidad Pública el 26 de Marzo de 2010

ÍNDICE

Índice	3
Enfermedades Raras: Grupo de Patologías Nerviosas y Sensoriales	4
Introducción.....	4
Metodología.....	6
Detección de necesidades:	8
Enfermedades Raras Nerviosas y Sensoriales	8
Perfil sociodemográfico	8
Discapacidad	8
Edad	11
Sexo.....	12
Satisfacción con la atención sanitaria.....	13
Prestaciones	16
Ámbito educativo.....	19
Ámbito laboral	20
Discriminación.....	23
Conclusiones	24
Anexos.....	27

ENFERMEDADES RARAS: GRUPO DE PATOLOGÍAS NERVIOSAS Y SENSORIALES

INTRODUCCIÓN

¿Qué son las enfermedades raras?

El concepto de “Enfermedad Rara” (ER), “Enfermedad Poco Frecuente” (EPF) o “Enfermedad Minoritaria” (EM) está basado, fundamentalmente, en criterios de prevalencia y gravedad. La Organización Mundial de la Salud (OMS) las define como aquellas en las que hay peligro de muerte o de invalidez crónica y baja incidencia (menos de 5 casos por cada 10.000 habitantes en Europa).

Desde la perspectiva médica, las ER están caracterizadas por el gran número y la amplia diversidad de desórdenes y síntomas que varían no sólo de enfermedad a enfermedad, sino también dentro de la misma patología. La misma condición puede tener manifestaciones clínicas muy diferentes de una persona a otra. Hay, en efecto, una notable diversidad de subtipos de la misma enfermedad. Desde datos de la Agencia Europea de Medicamentos, hay entre 5.000 y 8.000 enfermedades raras distintas en la Unión Europea (UE), que afectan a los y las pacientes tanto en sus capacidades físicas, como en sus habilidades mentales. El 85% de las enfermedades raras son crónicas, el 65% son graves e invalidantes, y muchas de ellas degenerativas, y en casi un 50% de los casos, afectan el pronóstico vital de quien la tiene.

Se estima, desde la OMS, datos de 2012, que existen más de 3 millones de personas afectadas en España, 30 millones en los 25 países europeos, 25 millones de norteamericanos, 42 millones de personas en Iberoamérica y alrededor de 400 millones en todo el planeta, esto es, entre el 6 y el 8% de la población mundial.

¿Qué características principales definen las patologías de tipo nervioso y sensorial?

Desde la Sociedad Española de Neurología (SEN)¹, se recoge que, dentro de las enfermedades raras, las más frecuentes son aquellas que afectan al sistema nervioso (un 45%).

Uno de cada cinco pacientes padece dolores crónicos y, aproximadamente la mitad de las estas personas, precisan apoyo para desarrollar las actividades de la vida diaria, siendo aquellas con enfermedades raras del sistema nervioso las que precisan de mayor apoyo en un mayor número de áreas.

Por otro lado, en relación a las sensoriales, afectan a un sentido o más de un sentido a la vez. En función de los sentidos afectados, se distinguen entre: visuales, auditivas y la combinación de ambas (*sordoceguera*). Todas ellas implican la necesidad de algún tipo de apoyo para el

¹ <http://www.sen.es/>

desarrollo de la vida cotidiana y van unidas al concepto de discapacidad y a las ayudas relacionadas.

METODOLOGÍA

Actualización del estudio ENSERio.

Durante el año 2017 se han actualizado los datos recogidos en el 2009 para el primer estudio ENSERio. En esta nueva recogida de información, se han obtenido resultados desagregados por tipos o grupos de patologías.

Metodología cuantitativa: técnica de encuesta.

En el presente Informe se analizan, de manera específica para el grupo de patologías nerviosas y sensoriales, los resultados de la encuesta empleada para la realización del estudio ENSERio de 2017, aplicada a las personas con EPF y sus familias, así como también a entidades representativas de un gran número de enfermedades.

El cuestionario se aplicó entre octubre de 2016 y marzo de 2017. Para conseguir una muestra adecuada y representativa, se utilizaron los recursos de FEDER, del CREER y del SpainRDR del Instituto de Salud Carlos III, a través de sus redes corporativas, pero también de comunicaciones en reuniones, congresos y asambleas.

En este punto es importante destacar que un gran número de personas participantes –aunque no se puede determinar exactamente su cuantía– provinieron del grupo de pacientes registrados del SpainRDR del Instituto de Salud Carlos III (aproximadamente 5.000).

El universo del estudio ENSERio lo constituyen las personas detectadas a través de sus diversas fuentes de información por los registros autonómicos de ER de España y centralizadas por el SpainRDR, e incluye la península, Baleares, Canarias y las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla. La muestra total seleccionada es de 1.576 personas, aunque esta muestra varía en algunas variables por la no respuesta, es decir: en algunas variables no todas las personas informantes dieron respuesta a la pregunta y esto determina el número total de respuestas. Según estos parámetros sociodemográficos, para un nivel de confianza del 95,5%, y una previsión máxima de heterogeneidad ($P=Q=50$), el margen de error para el conjunto de los datos es de +/- 2,58%.

El Estudio ENSERio afirmaba en su Capítulo 2, que “los datos por tipos de enfermedades presentan también algunas limitaciones. La primera de ellas tiene que ver con el hecho de que no existe –como se señala más adelante– un consenso unánime acerca de qué enfermedades deben situarse en cada uno de los grupos o, dicho a la inversa, acerca de cuál es el grupo al que corresponde cada enfermedad. El criterio para situar las enfermedades que finalmente forman parte de la muestra en los grupos correspondientes fue el del CIE-10”.

La segunda limitación es la circunstancia de que hay algunos grupos de patologías infrarrepresentados, por no disponer de respuestas suficientes por parte de personas con determinados tipos de patologías. En este sentido, las comparaciones entre patologías son exclusivamente válidas para la muestra recogida en este estudio, tratando de ofrecer una

primera aproximación a la realidad de este colectivo, por grupos de patologías, a través de la información obtenida.

Técnicas de análisis.

Se realizó un análisis descriptivo de los datos obtenidos, a partir de las variables del cuestionario, para observar las grandes tendencias de la situación y de las necesidades de las personas con enfermedades poco frecuentes de tipo nervioso o sensorial en España, para lo cual se han utilizado la distribución de frecuencias y el análisis de estadísticos univariados. Esto permitió un análisis más específico de necesidades y dificultades de estas patologías, atendiendo a su posición respecto al resto de grupos de patologías.

Porcentaje de enfermedades raras nerviosas y sensoriales en la muestra recogida.

Grupo Nerviosas y Sensoriales	441 de 1576 encuestas recogidas	28% del estudio
-------------------------------	---------------------------------	-----------------

Fuente: Actualización estudio ENSERio, 2017.

DETECCIÓN DE NECESIDADES:

ENFERMEDADES RARAS NERVIOSAS Y SENSORIALES

PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO

A fin de realizar un análisis fidedigno de la realidad de las personas con una patología de tipo nervioso y sensorial, es necesario conocer el perfil sociodemográfico estudiado (especialmente si se tiene discapacidad o no, de qué tipo, la edad y el sexo de las personas con este tipo de patologías), por ser variables que influyen en las necesidades que presenta el colectivo.

Discapacidad

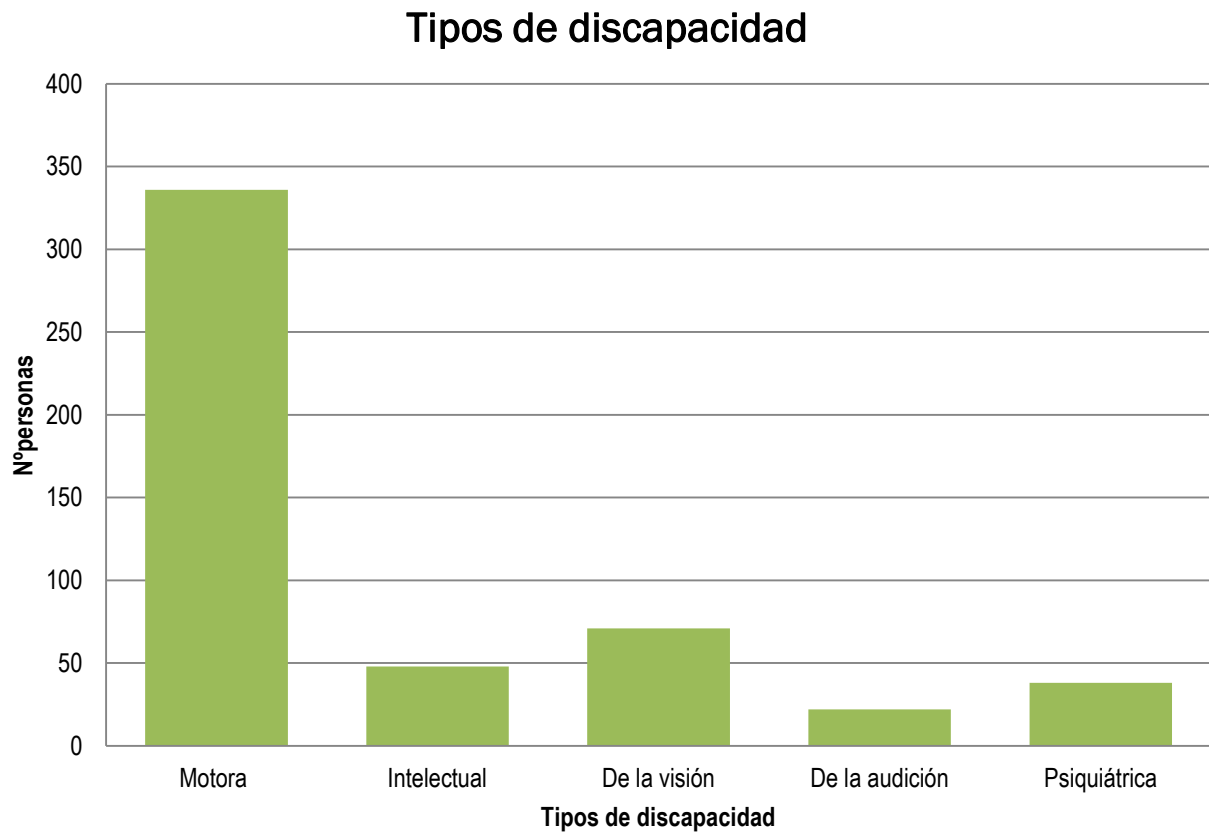
*Gráfico 1. % de personas con patologías de tipo nervioso y sensorial con **discapacidad***

En relación a la muestra analizada en el estudio, el porcentaje de personas con este tipo de patologías que afirmó tener algún tipo de discapacidad, **era del 85%**.



Fuente: Actualización estudio ENSERio, 2017

Tabla 1. N° de personas con patologías nerviosas y sensoriales, por tipo de discapacidad



Fuente: Actualización estudio ENSERio, 2017

Además, de entre las personas del grupo de patologías nerviosas y sensoriales, 336 personas (el 76%) afirmaron tener discapacidad motora, el tipo de discapacidad más común en este grupo. Le sigue a larga distancia la discapacidad visual (que afirmaron tener el 16% de las personas con discapacidad), después la intelectual (11%), psiquiátrica (9%) y de la audición (5%), pudiendo tener varias de manera simultánea.

Relacionada con esta circunstancia, destacan las respuestas que dieron a la pregunta sobre las dificultades que tenían para desarrollar actividades diarias. En el caso de este grupo de patologías, **un 77% de la muestra analizada señaló que tenía mucha (o bastante) dificultad para desarrollar actividades de tipo cotidiano**, siendo uno de los grupos que presentaron más obstáculos en este ámbito, solo por detrás de las circulatorias y las de tipo infeccioso y parasitario.

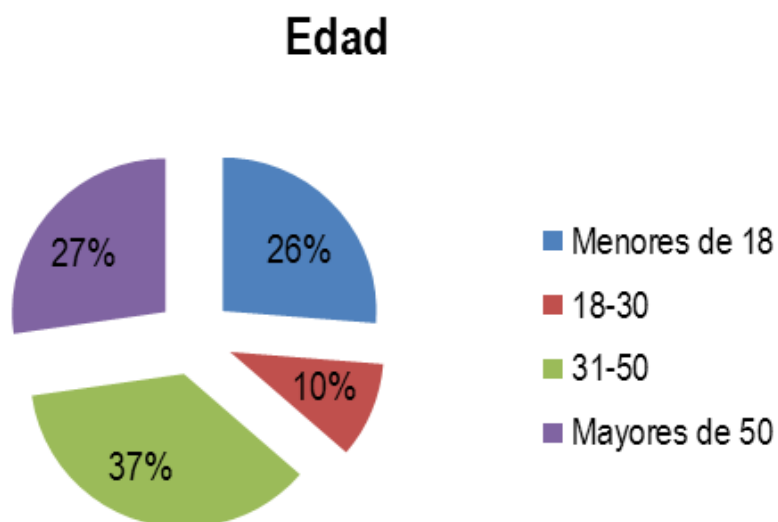
Concerniente a lo anterior, **el 36% de las personas estudiadas con este tipo de patologías tenían una percepción negativa sobre su estado de salud** (1 de cada cuatro la consideraba mala y el 11% muy mala), siendo un porcentaje menor el que la percibía como positiva (11%) y uno de los grupos menos optimistas en este ámbito.

Edad

Gráfico 2. % de personas con patologías de tipo nervioso y sensorial, por grupos de edad

En este grupo de patologías, **solo ¼ parte de la muestra eran menores** (26% menores de 18). Un 10% era población de entre 18 a 30 años, un 36% entre 31 a 50 años y un 27% población de más de 50 años.

De esta forma, dista de otras patologías que afectan en mayor medida a menores y que, por tanto, se caracterizan por tener otro tipo de necesidades. En este caso, **el mayor tramo de edad que tenía este tipo de patologías comprendía** entre los 31 a 50 años, es decir, **la edad adulta**.

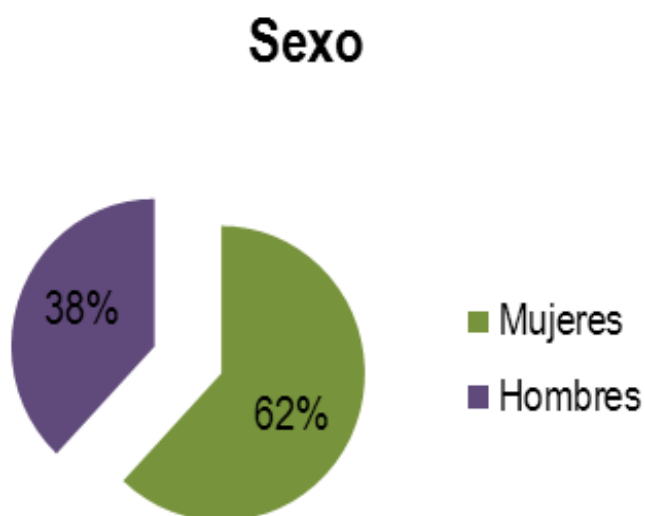


Fuente: Actualización estudio ENSERio, 2017

Sexo

Gráfico 3. % de personas con patologías de tipo nervioso y sensorial, por sexo

Por otro lado, y en relación al sexo, **las mujeres superaban en número a los hombres en este tipo de patologías, constituyendo el 62%** de las personas con patologías de tipo nervioso y sensorial que participaron en el estudio.



Fuente: Actualización estudio ENSERio, 2017

SATISFACCIÓN CON LA ATENCIÓN SANITARIA

La actualización del estudio ENSERio recogía una pregunta específica a las personas con enfermedades poco frecuentes y sus familias acerca de la satisfacción (o insatisfacción) con la atención sanitaria.

El estudio concluye que el 40% de las personas investigadas no estaban satisfechas con la atención que han recibido y/o reciben por parte del sistema sanitario.

En concreto, y respecto a dicha atención, el grupo de patologías de tipo nervioso y sensorial se encontraba entre los grupos menos satisfechos. La mitad de las personas con este tipo de patologías afirmaron estar insatisfechas con la atención sanitaria (49%), aproximadamente la mitad de la muestra, por detrás de las digestivas (68%), sin diagnóstico e infecciosas y parasitarias (62%, ambas) y las genitourinarias, con un porcentaje muy similar a las de tipo nervioso y sensorial (50%).

En la misma línea, fue un porcentaje mucho menor el de personas que valoraron como positiva la atención a su patología (9%).

Centros de Servicios y Unidades de Referencia (CSUR)

Por su parte, y en relación al conocimiento sobre los Centros de Servicios y Unidades de Referencia (CSUR)², el grupo de nerviosas y sensoriales no destacaba por ser un gran conocedor de dichos centros, siendo conocidos por menos de la mitad de la población (35%). En relación a lo anterior, se encontraba a una distancia de casi el doble de personas respecto al grupo de patologías circulatorias o respiratorias (65% y 60%, respectivamente) que conocían CSUR que atendían su patología y que, además, presentaron valoraciones positivas sobre los mismos.

Diagnóstico y tratamiento.

Acceso al diagnóstico

En la actualización del estudio ENSERio se recogían resultados por encima del 75% para todos los grupos de patologías acerca del acceso a un diagnóstico.

² El Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad define:

Centro de Referencia: Centro sanitario que dedica fundamentalmente su actividad a la atención de determinadas patologías o grupos de patologías que cumplan una o varias de las características establecidas en el Real Decreto 1302/2006 (<https://www.boe.es/boe/dias/2006/11/11/pdfs/A39503-39505.pdf>)

Servicio o Unidad de Referencia: Servicio o unidad de un centro o servicio sanitario que se dedica a la realización de una técnica, tecnología o procedimiento o a la atención de determinadas patologías o grupos de patologías que cumplan una o varias de las características establecidas en el Real Decreto 1302/2006, aunque además ese servicio o unidad atienda otras patologías para las que no sería considerado de referencia.

En el caso de las patologías nerviosas y sensoriales, se indicó en un 89% de los casos de la muestra analizada en el estudio disponer de diagnóstico.

No obstante, un 11% declaró no disponer de diagnóstico confirmado siendo de los grupos con mayor porcentaje de diagnóstico no confirmado, tras las digestivas.

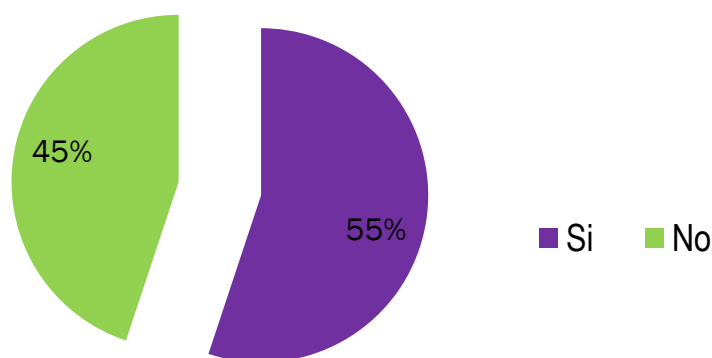
A pesar de esta cifra de acceso al diagnóstico, es conveniente señalar que en un 55% de los casos, es decir, más de la mitad de la población, indicaba haber tenido demora en el diagnóstico.

En este sentido, es destacable el hecho de que se encontrara entre los grupos de patologías donde el retraso en el diagnóstico tuvo mayores consecuencias, produciendo un agravamiento de la enfermedad o de sus síntomas en un 31% de los casos, aproximadamente un tercio de la población.

Por otro lado, también era significativa la relación existente entre retraso en el diagnóstico y acceso al tratamiento, debido a que aproximadamente 1 de cada 3 personas señaló que una de las consecuencias más relevantes de no tener un diagnóstico confirmado a corto plazo fue “no recibir ningún apoyo, ni tratamiento”. Esta proporción respecto al total de personas afectadas por enfermedades poco frecuentes estaba por encima de la media, esto es, se encontraba entre los tres grupos de patologías a los que más les influía negativamente la demora en su diagnóstico en relación al acceso a apoyos y tratamientos.

Gráfico 4. % de personas con patologías de tipo nervioso y sensorial con demora en el diagnóstico.

Demora en el diagnóstico



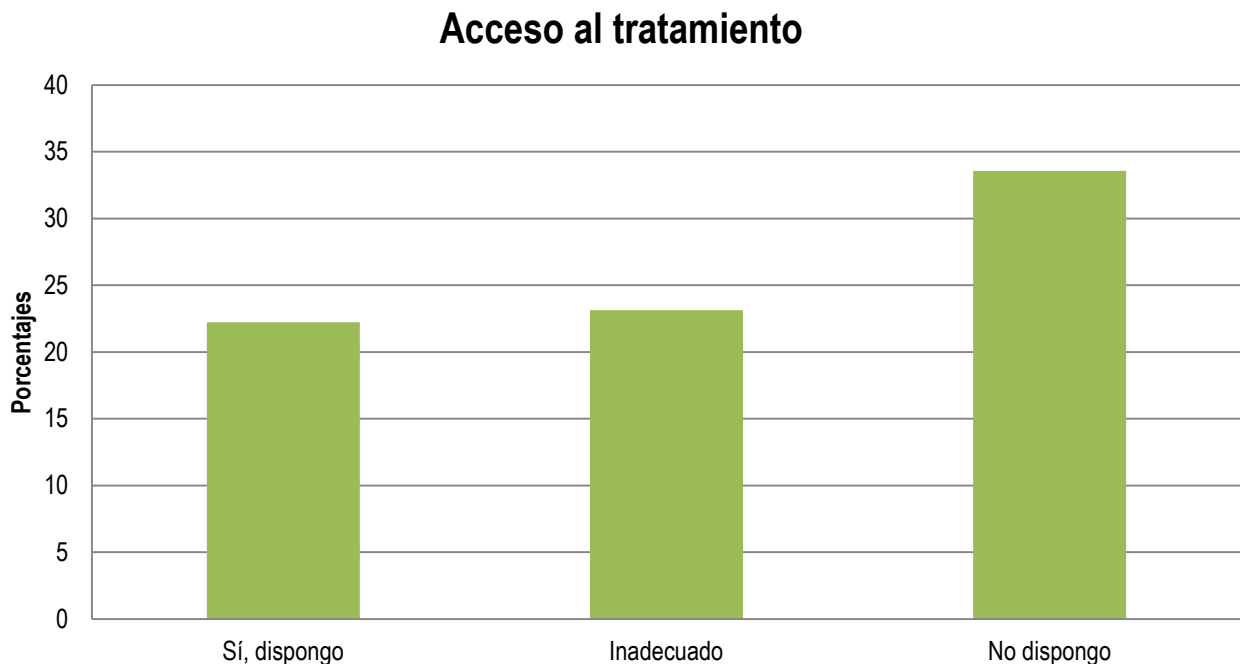
Fuente: Actualización estudio ENSERio, 2017

γ Acceso al tratamiento

Las personas con enfermedad de tipo nervioso y sensorial afirmaron tener un tratamiento adecuado en un 22% de los casos, aproximadamente una de cada cinco personas.

Es uno de los grupos de patologías que se encontraban en una situación menos favorable respecto al acceso al tratamiento. Una de cada tres personas que contestaron la encuesta con este tipo de patologías afirmó no disponer de tratamiento (solo por delante de las infecciosas y parasitarias y las catalogadas como sin diagnóstico). Asimismo, el 24% señaló no disponer de tratamiento adecuado, aun accediendo al mismo.

Tabla 2. % de personas con patologías de tipo nervioso y sensorial, por acceso al tratamiento



Fuente: Actualización estudio ENSERio, 2017

γ Cobertura de los productos sanitarios.

En relación a la cobertura de los productos sanitarios, 1 de cada 3 personas con tipo de patología nerviosa y sensorial, consideró que los tenía cubiertos.

Desde una perspectiva comparativa, su acceso a estos productos era menor que el de otros grupos de patologías. A modo de ejemplo, tomando como referencia las personas estudiadas con patologías de tipo respiratorio, que afirmaron disponer de cobertura total en un 60% de los

casos, el grupo de nerviosas y sensoriales tenía reducidas a la mitad sus posibilidades de acceso económico a los productos sanitarios respecto a este grupo específico.

γ Cobertura de los medicamentos.

La cobertura de los medicamentos era en este grupo menor que su cobertura a los productos sanitarios, encontrándose entre los tres grupos que menos consideraban cubiertas las medicinas, tanto total, como parcialmente.

De esta manera, el 18% contestó “Sí, totalmente” [cubiertos], menos de una quinta parte de la población.

En términos generales, la mayor parte de la muestra que analizó el estudio indicó que tenía que pagar al menos una parte por sus medicamentos. Lo mismo ocurre en el caso concreto de las nerviosas y sensoriales.

Por otro lado, es relevante indicar que, desde la perspectiva contraria, existen pocos casos de personas con enfermedad poco frecuente, en todos los grupos de patologías, que señalaran que no se cubrían los medicamentos, en ningún caso. El grupo de patologías que más señaló no disponer de ninguna cobertura para medicamentos fue el de anomalías congénitas (con un 6%). Por su parte, el grupo de nerviosas y sensoriales lo indicó en un 2% de los casos.

Dada su estrecha relación con los puntos anteriores acerca de la cobertura de medicamentos y productos sanitarios, se analiza a continuación la opinión acerca de la situación de los recursos públicos.

El 22% percibían este acceso como “malo” o “muy malo”, representando la opción más señalada por este grupo. Desde la perspectiva contraria, el 11% la percibía como “buena”, siendo, además, muy pocas personas las que opinaban que la situación de acceso a los recursos públicos era “muy buena” (2% de las personas estudiadas).

También cabe señalar que, en relación a otros grupos de patologías, el tipo nervioso y sensorial destacaba por ser uno de los grupos que tenían una apreciación menos optimista sobre este acceso.

PRESTACIONES

Los datos recogidos en la actualización del estudio ENSERio reflejaban que el mayor porcentaje de personas con enfermedad poco frecuente no recibía ninguna de las prestaciones que se recogían en la encuesta. El 54,7% afirmaba no recibir prestación familiar por hijo a cargo con discapacidad, ni prestaciones contributivas y no contributivas por invalidez.

Señalaba, además, la existencia de una relación estadísticamente significativa entre las prestaciones y otros recursos por motivos de discapacidad y los distintos tipos o grupos de enfermedades.

En el caso de las personas con patologías de tipo nervioso y sensorial, señalaron en un 15% de los casos que recibían prestaciones contributivas³, en un 10% pensiones no contributivas⁴ y en un 14% prestaciones familiares por hijos o menores a cargo con discapacidad.

Se encontraban, en cualquier caso, entre los grupos de patologías que más recibían prestaciones contributivas y no contributivas (4º posición de los 14 grupos recogidos por el estudio), a pesar de su baja cifra, en estrecha relación con que más de la mitad de la muestra indicó tener algún tipo de discapacidad física.

En el caso de las prestaciones por familiar a cargo con discapacidad, esta baja proporción cobra sentido teniendo en cuenta las características sociodemográficas de este grupo, en las que tan solo ¼ parte de las personas investigadas eran menores.

SITUACIÓN ECONÓMICA

Recogía la actualización del estudio ENSERio que las enfermedades raras suponían un fuerte impacto sobre el presupuesto de las familias que conviven con ellas.

A continuación, se analiza el porcentaje de gasto familiar que suponía la enfermedad para las personas con patologías raras de tipo nervioso y sensorial.

El porcentaje mayor de personas para esta cuestión (37%) señalaron que la enfermedad rara les conllevaba un gasto de entre el 10% y el 30% del presupuesto familiar.

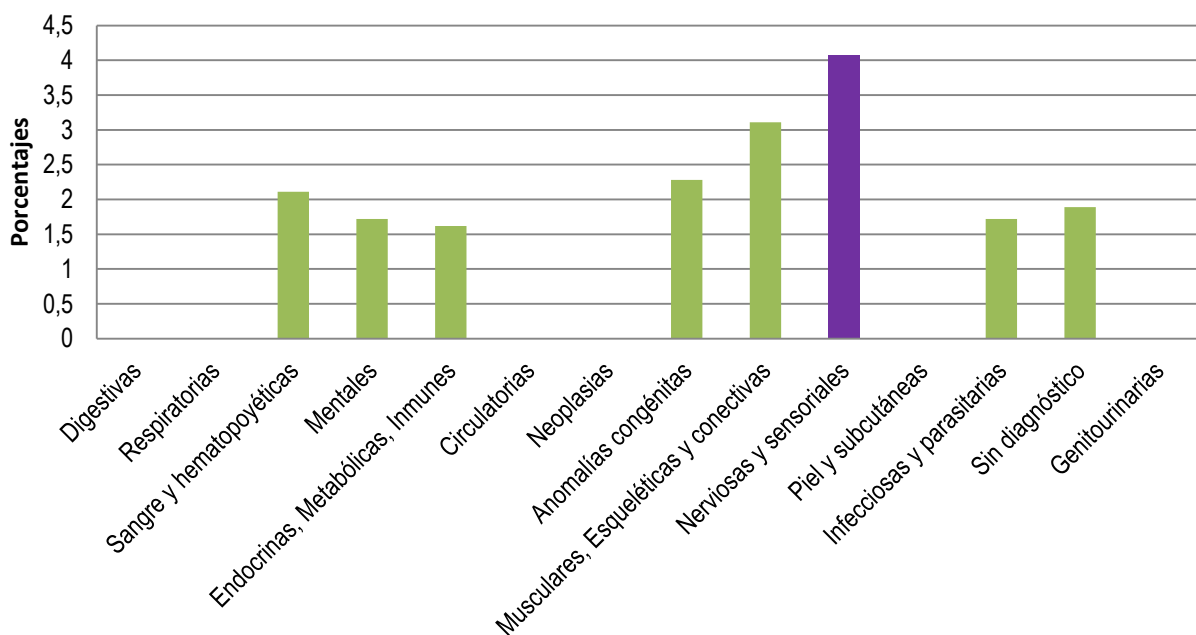
A pesar de que la mayor parte de las personas de este grupo declararon un gasto económico bajo destinado a su patología, cabe destacar que el grupo de patologías nervioso y sensorial era uno de los más perjudicados en este aspecto, teniendo la cifra más alta de personas que dieron la respuesta “más del 50%” (de porcentaje de gasto sobre el presupuesto familiar).

³ **Prestaciones contributivas:** Son prestaciones económicas y de duración indefinida, aunque no siempre, cuya concesión está generalmente supeditada a una previa relación jurídica con la Seguridad Social (acreditar un período mínimo de cotización en determinados casos), siempre que se cumplan los demás requisitos exigidos (Ministerio de Empleo y Seguridad Social).

⁴ **Prestaciones no contributivas:** Son prestaciones económicas que se reconocen a aquellos ciudadanos que, encontrándose en situación de necesidad protegible, carezcan de recursos suficientes para su subsistencia en los términos legalmente establecidos, aun cuando no hayan cotizado nunca o el tiempo suficiente para alcanzar las prestaciones del nivel contributivo (Ministerio de Empleo y Seguridad Social).

Tabla 3. % de personas cuyo gasto para la enfermedad poco frecuente superaba el 50% del presupuesto familiar, por tipo de patologías

Impacto de la enfermedad en el presupuesto familiar (<50%)



Fuente: Actualización estudio ENSERio, 2017

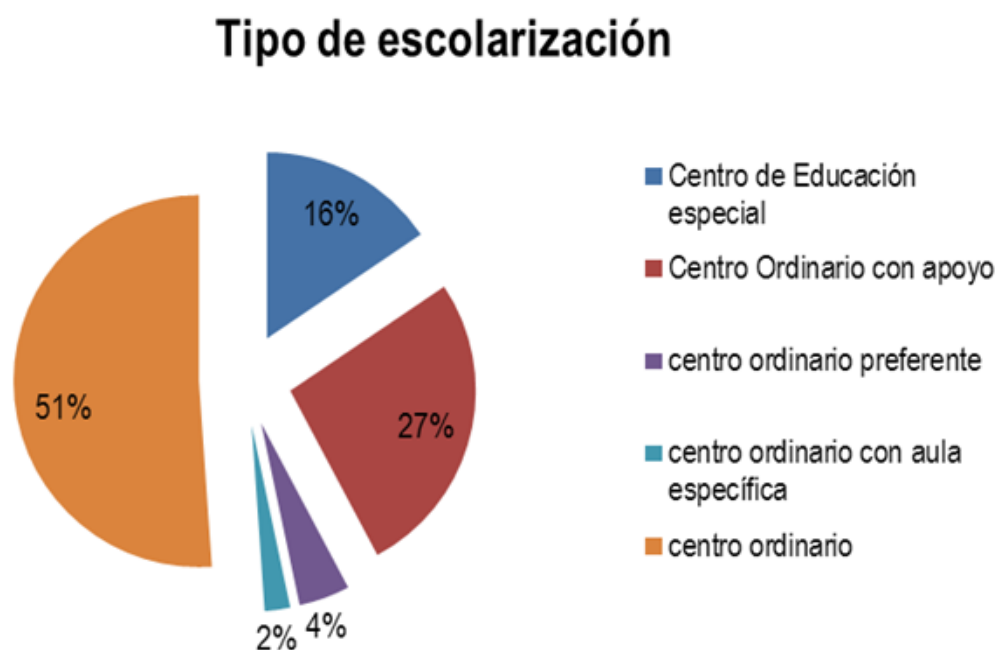
Subjetivamente, dentro del colectivo de personas con patologías de tipo nervioso y sensorial, existía un 20% de personas, el mayor porcentaje en este ámbito, que tenían una opinión “mala” o, incluso, “muy mala” acerca de su situación económica.

ÁMBITO EDUCATIVO

Los datos de la actualización del estudio ENSERio en relación al tipo de centro educativo y el nivel de educación alcanzado no presentaron relación significativa por tipos de patologías. No obstante, a continuación, se presenta un “mapa” de los tipos de escolarización de menores con enfermedades poco frecuentes para el grupo de nerviosas y sensoriales, cuyos porcentajes eran muy similares al del resto de patologías, salvo en el caso de la escolarización combinada, que ninguna de las personas analizadas para este colectivo señaló como opción. También existe un mayor porcentaje de personas escolarizadas en centros ordinarios con apoyo (27% frente al 20% del total del grupo de enfermedades poco frecuentes).

Por otro lado, conviene señalar la circunstancia de que la mayoría de las personas con este tipo de patologías no contestaron a esta pregunta (331 de 441 casos), teniendo un porcentaje de respuesta del 25%, es decir, de una cuarta parte de la población, lo cual se corresponde con el hecho de que solo una cuarta parte de la población eran menores de 18 años.

Gráfico 5: % de personas escolarizadas con anomalías congénitas, por tipo de escolarización



Fuente: Actualización estudio ENSERio, 2017

Por su parte, las patologías de tipo nervioso y sensorial no se encontraban entre los grupos donde la sensación de discriminación en el terreno educativo era mayor. Un 12% afirmaba haber sentido discriminación frecuentemente y un 25%, alguna vez. Los grupos donde esta sensación era mayor se concentraban en las infecciosas y parasitarias, las anomalías congénitas, mentales y sin diagnóstico, mayoritariamente, con porcentajes de hasta el 58% en el caso de las infecciosas y parasitarias. En el caso de las enfermedades poco frecuentes del grupo nervioso y sensorial la percepción de discriminación no era tan acusada como en otros grupos.

ÁMBITO LABORAL

El 26% de las personas investigadas con enfermedad poco frecuente nerviosa y sensorial, tenía empleo en 2017, representando $\frac{1}{4}$ parte de esta población específica.

Gráfico 6. % de personas con patologías de tipo nerviosa y sensorial con **empleo**

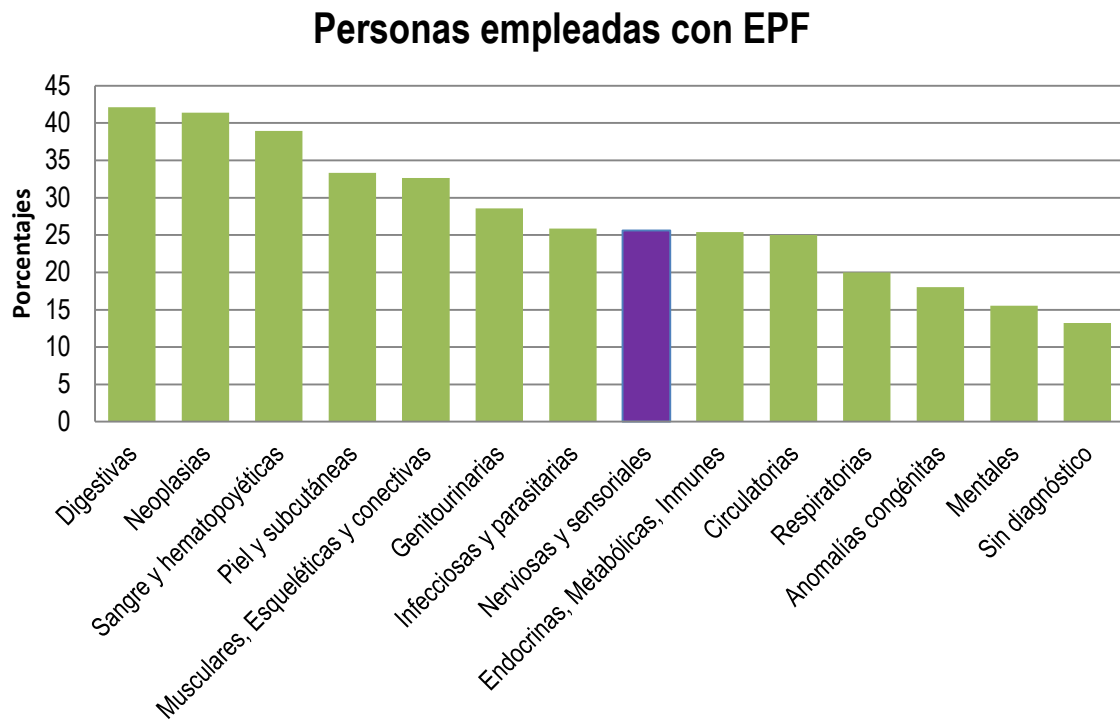
Acceso al empleo



Fuente: Actualización estudio ENSERio, 2017

Además, existe una relación estadísticamente significativa entre el tipo de patologías y el acceso al empleo, estando las nerviosas y sensoriales en una situación menos favorable que otros grupos de patologías analizados. Respecto a las digestivas y las neoplasias, con valores del 42%, había una diferencia de 16 puntos porcentuales.

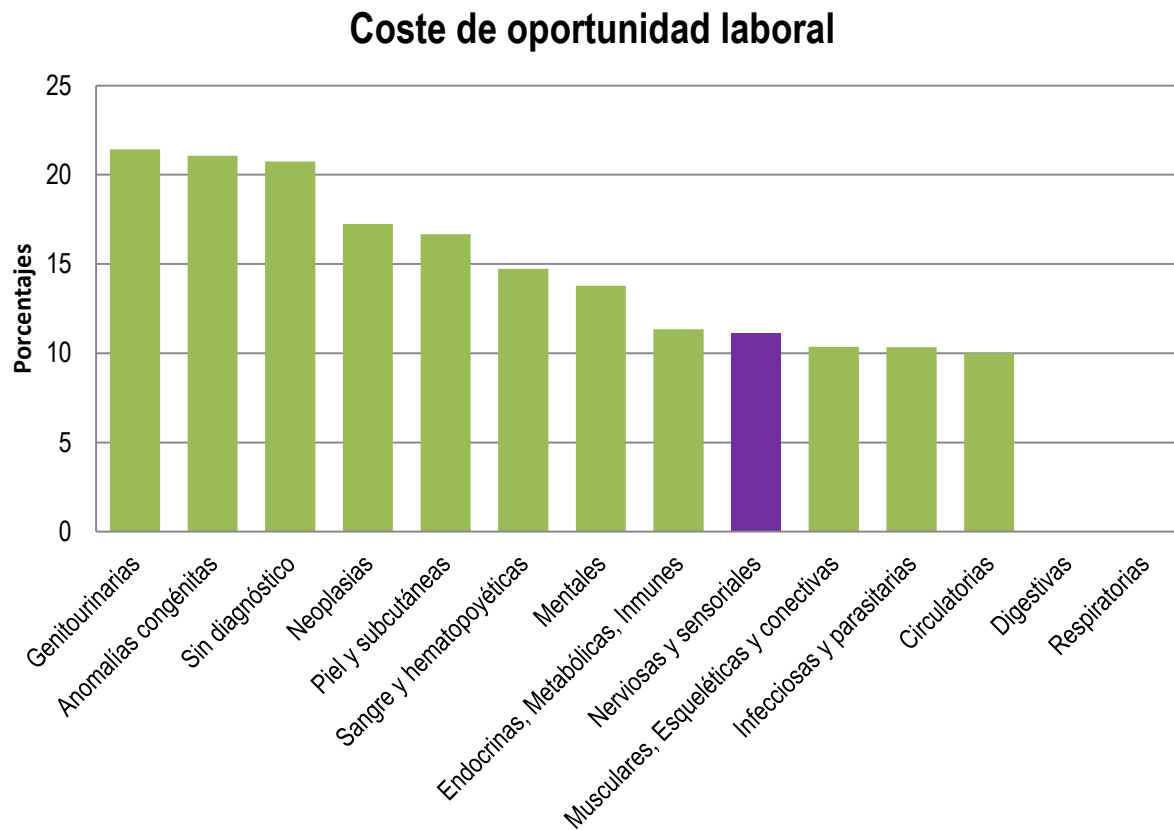
Tabla 4. % de personas con enfermedad poco frecuente con empleo, por tipo de patología



Fuente: Actualización estudio ENSERio, 2017

En relación a su patología, las personas con patologías nerviosas y sensoriales declararon en un 11% de los casos haber tenido costes de oportunidad laborales, es decir, barreras en el empleo con motivo de su enfermedad.

Tabla 5. % de personas con enfermedades poco frecuentes que han tenido costes de oportunidad laboral, por tipo de patologías.



Fuente: Actualización estudio ENSERio, 2017

DISCRIMINACIÓN

En la muestra estudiada en la actualización del estudio ENSERio, se constataba la existencia de relación significativa entre el grupo de patologías y la percepción de discriminación. Para el grupo de nerviosas y sensoriales esta vinculación existía especialmente en el ámbito de las relaciones sociales, la vida cotidiana y la arquitectura, esferas en las que este grupo parecía presentar mayor vulnerabilidad, en comparación con otros tipos de patologías.

En las relaciones sociales, el 26% de las personas pertenecientes a este grupo de patologías, 1 de cada 4, señalaron sufrir discriminación “continuamente” o “a menudo”, siendo junto a las personas sin diagnóstico, las del grupo de infecciosas y parasitarias y las anomalías congénitas, de los grupos que más percibían discriminación en este ámbito. En total, el 57%, más de la mitad de las personas con este tipo de patologías, afirmó sentir discriminación en sus relaciones sociales, ya fuese continuamente, a menudo o alguna vez.

Esta percepción aumenta en la arquitectura y la accesibilidad, donde un 19% afirmaba sentirse discriminado “continuamente” y un 17% “a menudo”. Es decir, un total del 36%, más de la tercera parte de la población estudiada con este tipo de patologías, identificaba discriminación frecuente por la arquitectura de su entorno. Esta proporción dista significativamente de otros grupos, siendo el segundo grupo, después de las infecciosas y parasitarias, que más discriminado se sentía en este terreno.

En total, y recogiendo a aquellas personas que alguna vez se habían sentido discriminadas en el acceso de la arquitectura, la sensación de discriminación ascendía al 52%, esto es, a más de la mitad de la muestra.

Confirmado este hecho, se puede establecer una relación causal con el dato de que el 77% de estas personas afirmaba tener algún tipo de dificultad al desarrollar actividades en su vida diaria. La accesibilidad fruto de una arquitectura percibida como no inclusiva era uno de los factores, entre otros, que influían en una percepción de dificultad.

Teniendo en cuenta que la accesibilidad en el entorno y las relaciones sociales son aspectos relevantes en el día a día de las personas, el dato sobre la percepción de discriminación frecuente en la vida cotidiana era similar a los presentados anteriormente: la tercera parte de las personas con patologías de tipo nervioso y sensorial.

En cualquier caso, un 48%, es decir, casi la mitad de la muestra, señalaba sentir discriminación, ya fuera continuamente, a menudo o alguna vez.

CONCLUSIONES

🌿 Perfil sociodemográfico de las personas con enfermedades poco frecuentes de tipo nervioso y sensorial

El mayor porcentaje de las personas pertenecientes a este grupo de patologías eran mujeres, **en edad adulta (mayor porcentaje de 31-50 años), en su mayoría con discapacidad (85%), especialmente motora (más del 70%),** con dificultades para desarrollar actividades de la vida diaria y con una percepción negativa sobre su estado de salud, en comparación con otros grupos de patologías.

🌿 Satisfacción con la atención sanitaria

El grupo de patologías de tipo nervioso y sensorial **destacó como uno de los grupos más críticos en la valoración de su satisfacción con la atención sanitaria,** junto con las infecciosas y parasitarias, digestivas y sin diagnóstico. En este sentido, la mitad de esta población afirmó no estar satisfecha con la atención sanitaria y solo el 9% la valoró positivamente.

Por su parte, y en relación a los CSUR que atienden a su patología, aproximadamente **un tercio del colectivo analizado conocía alguno,** a mucha distancia de otras patologías, como las circulatorias.

🌿 Acceso al diagnóstico

En el caso de las patologías nerviosas y sensoriales, **se indicó en un 89% de la muestra analizada en el estudio disponer de diagnóstico.** A pesar de esta cifra de acceso al diagnóstico, es relevante señalar que **en un 55% de los casos, es decir, más de la mitad de la población, indicaba haber sufrido demora en el acceso al mismo.**

En este sentido, es destacable el hecho de que **se encontrara entre los grupos de patologías donde el retraso en el diagnóstico tuvo mayores consecuencias,** produciendo un agravamiento de la enfermedad o de sus síntomas en un 31% de los casos y siendo motivo de no recibir ningún apoyo o tratamiento en un 34%.

🌿 Acceso al tratamiento

Junto con el grupo de infecciosas y parasitarias y sin diagnóstico, **este grupo destacaba respecto al resto por tener un porcentaje mayor de personas que no disponían de tratamiento.**

Por otro lado, en este tipo de patologías, el retraso en el diagnóstico se tradujo en un obstáculo para acceder al tratamiento, siendo el tercer grupo más perjudicado en este aspecto.

Cobertura de los productos sanitarios y las medicinas

La tercera parte de las personas con tipo de patología nerviosa o sensorial consideró que tenía cubiertos los productos sanitarios. Desde una perspectiva comparativa, se encontraban en una situación de desventaja respecto a otros grupos de patologías. Por ejemplo, y tomando como referencia el grupo con mejores estadísticas en esta materia, tenía la mitad de posibilidades que las patologías respiratorias para acceder a los productos sanitarios.

Por su parte, la cobertura de los medicamentos para este grupo era menor que la cobertura a los productos sanitarios, **encontrándose entre los tres grupos que menos consideraban cubiertas las medicinas, tanto total, como parcialmente.**

Además, en relación a otros grupos de patologías, el tipo nervioso y sensorial destacaba por ser uno de los grupos que **tenían una apreciación menos optimista sobre este acceso.**

Prestaciones

Las personas con patologías de tipo nervioso y sensorial, señalaron en un 15% de los casos recibir prestaciones contributivas y en un 10% pensiones no contributivas por invalidez. **Se encontraban, en cualquier caso, entre los grupos de patologías que más percibían estas prestaciones.**

Por su parte, muy pocas personas señalaron recibir prestaciones familiares por hijo a cargo con discapacidad, debido a que la mayor parte de esta población era adulta.

Situación económica

A pesar de que las personas pertenecientes a este grupo señalaron en la mayoría de los casos que la patología suponía un gasto entre menos del 10% y el 30% del presupuesto familiar, **cabe destacar que el grupo de patologías nervioso y sensorial era uno de los más perjudicados en este aspecto, teniendo la cifra más alta de personas que dieron la respuesta “más del 50%” (de porcentaje de gasto sobre el presupuesto familiar).**

Ámbito educativo

En el tipo de escolarización, dado que solo $\frac{1}{4}$ parte de este colectivo eran menores, muy pocas personas contestaron estar escolarizadas. En cualquier caso, se presentaban unos porcentajes muy similares al del resto de enfermedades raras.

Por su parte, **la percepción de discriminación no era tan acusada como en otros grupos de patologías.**

Ámbito laboral

1 de cada 4 personas analizadas con enfermedades poco frecuentes de tipo nervioso y sensorial estaba empleada en 2017. Era una cifra más baja que la que presentaban otros grupos de patologías. Respecto a las digestivas y las neoplasias, con los valores más altos, existía una diferencia de 16 puntos porcentuales.

Además, declararon en un 11% de los casos haber tenido costes de oportunidad o barreras laborales con motivo de su enfermedad.

Discriminación

La percepción de discriminación en este tipo de patologías es destacable especialmente en el ámbito de las relaciones sociales, la vida cotidiana y la arquitectura, esferas en las que este grupo parecía presentar mayor vulnerabilidad, en comparación con otros tipos de patologías.

En el caso de la arquitectura y la accesibilidad en el entorno, era el grupo que más se sentía discriminado. Más de una tercera parte de la población declaraba sentir esta discriminación en este ámbito.

ANEXOS

✿ Porcentaje que representaron los grupos de patologías analizados en el presente Informe en el estudio ENSERio, 2017.

GRUPOS DE PATOLOGÍAS	%
Nerviosas y Sensoriales	28
Anomalías Congénitas	25
Endocrinas, Metabólicas, Inmunes	12