

OBSERVATORIO **S**OBRE **E**NFERMEDADES **R**ARAS



Termómetro de necesidades de las personas con enfermedades poco frecuentes (2018)

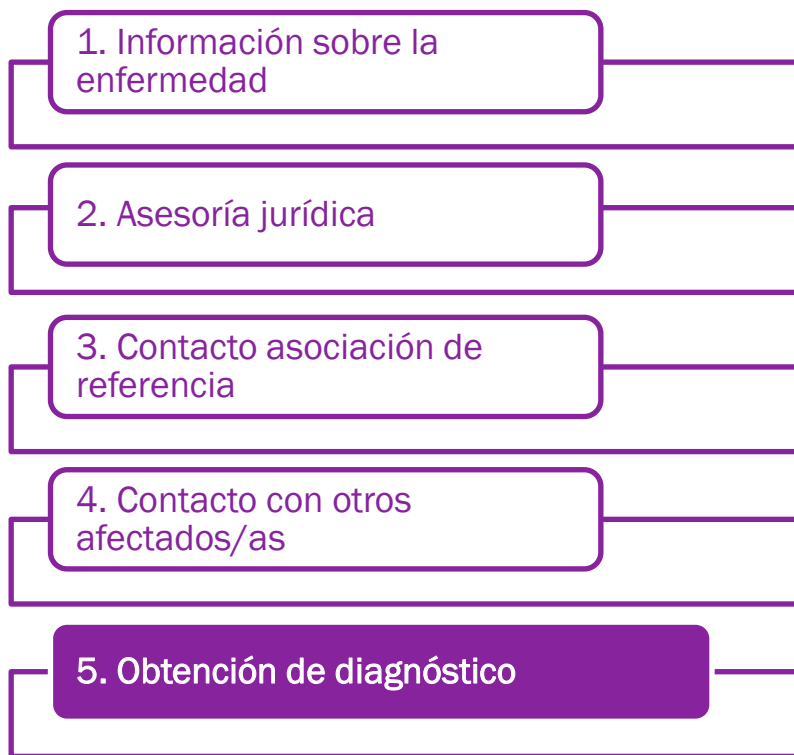
Principales necesidades detectadas por el SIO: el Termómetro



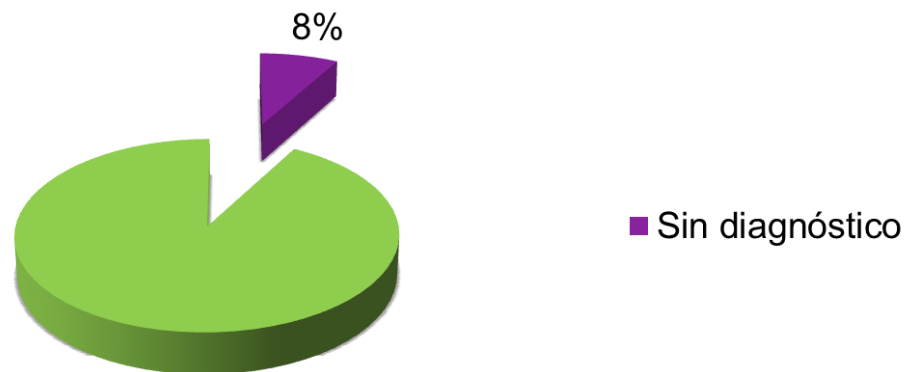
- » Información de la enfermedad (26,4%) → **Desconocimiento**
- » **Asesoramiento** jurídico (14,7%) → **frente a necesidades no cubiertas**
- » Búsqueda de una asociación de referencia (8,3%)
- » Contacto con otros afectados (8,2%) → **combatir el aislamiento**
- » Asesoramiento para obtener un diagnóstico (8,1%)
- » Otras consultas (7,7%)
- » Información sobre profesionales (6,9%)
- » Atención psicológica (2,4%)
- » Apoyo social (2,2%)
- » Información sobre grado de discapacidad (1,9%)
- » Información sobre acceso a medicamentos (1,6%)
- » Información sobre prestaciones (1,6%)
- » Información sobre FEDER (1,5%)

La obtención del diagnóstico

La obtención de diagnóstico es **una de las necesidades más detectadas** dentro del SIO de FEDER, siendo la **quinta** más solicitada por las personas consultantes, con 271 consultas, el 8%.



Misma cifra que los casos registrados sin diagnóstico



Información sobre profesionales

La información sobre profesionales, para obtener diagnóstico o tras la obtención del mismo, es otra de las principales necesidades detectadas por el Servicio, con un total de 229 consultas registradas (el 6%), y la **séptima** en la escala.

1. Información sobre la enfermedad

2. Asesoría jurídica

3. Contacto asociación de referencia

4. Contacto con otros afectados/as

5. Obtención de diagnóstico

6. Otras consultas

7. Información sobre profesionales



Feminización de los cuidados



Más de la mitad de las consultas son realizadas por **mujeres (63%)**

Las mujeres tienen más interés en las consultas relacionadas con la **búsqueda de personas o asociaciones** que comparten la patología y, por tanto, en la búsqueda de referentes para mejorar los cuidados de la enfermedad.

Feminización de los cuidados, también en enfermedades raras.

El 18% de las consultas realizadas por mujeres frente al 14% de las consultas realizadas por hombres en esta categoría.



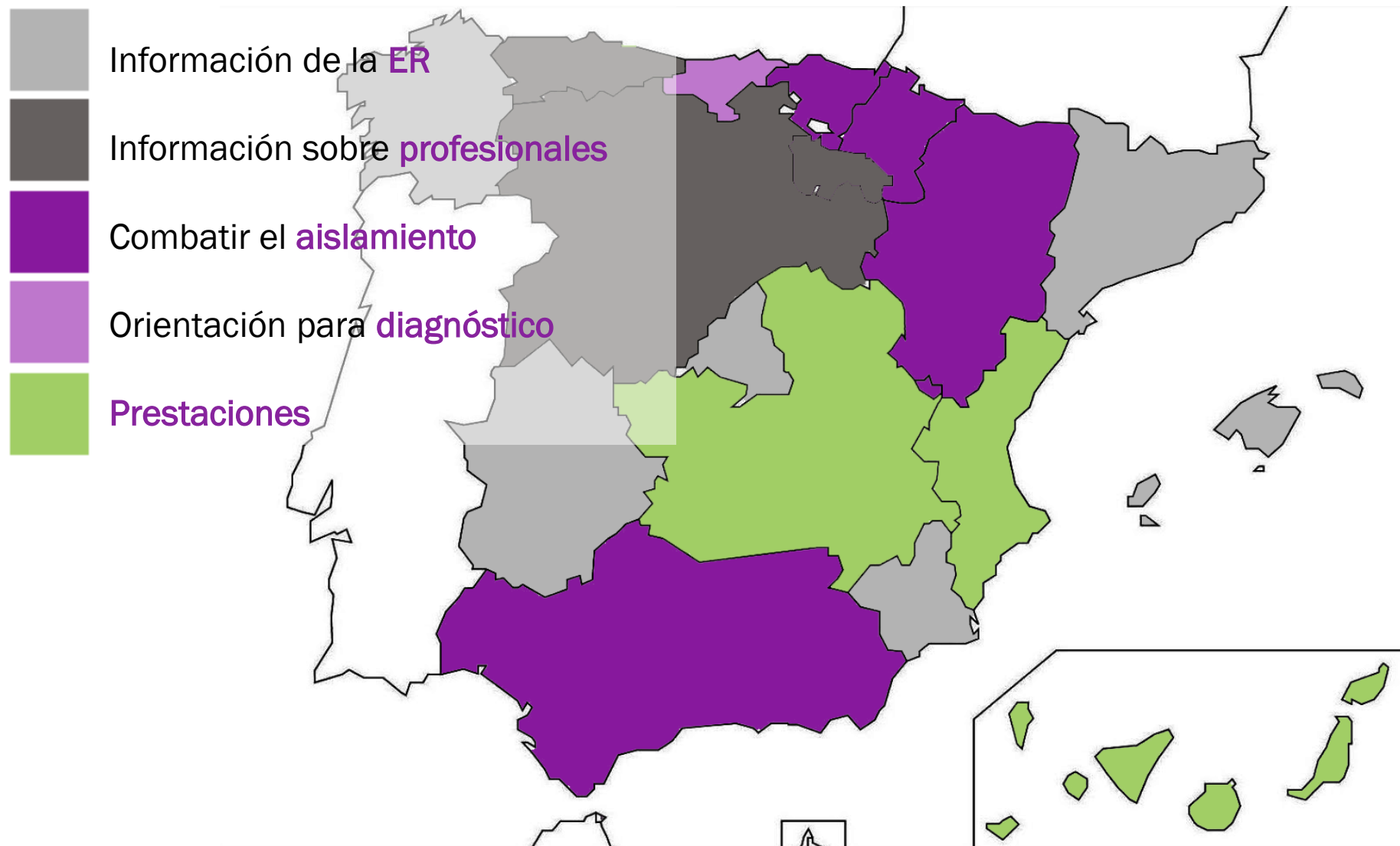
Los más mayores: combatir el aislamiento y buscar referentes

Las personas **mayores de 65 años** que acuden al SIO lo hacen para combatir el aislamiento y conocer la evolución y cuidados para su patología, fundamentalmente de tipo nervioso y sensorial.

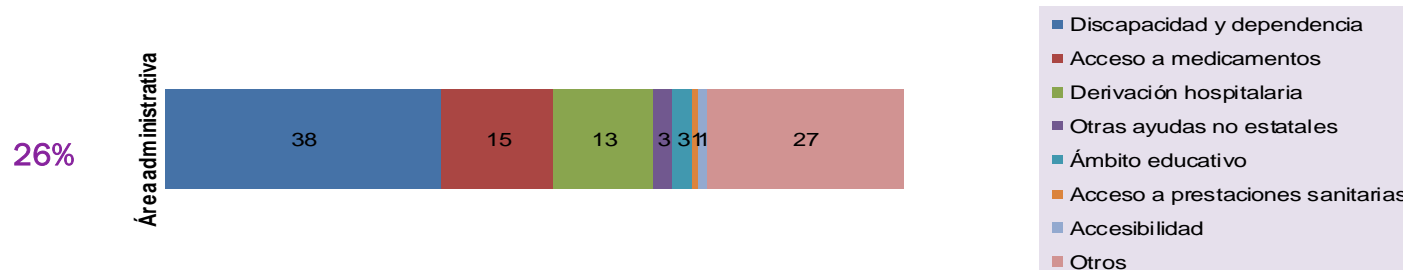


- » El **23%** de sus consultas son para **conocer a otros afectados**.
- » El **16%** para obtener información sobre una **asociación de referencia**.

Mapa de necesidades detectadas por el SIO



Necesidades jurídicas específicas



Servicio de Información y Orientación sobre ER

918 221 725
sio@enfermedades-raras.org