

Resumen ejecutivo del *Estudio sobre situación de Necesidades Sociosanitarias de las Personas con Enfermedades Raras en España*

Estudio ENSERio Datos 2016-2017

Estudio impulsado por:



Con la colaboración de:



Con el desarrollo técnico de:



Con la implicación de:

Movimiento asociativo de Enfermedades Raras y Registro de Pacientes de Enfermedades Raras del IIER, Instituto de Salud Carlos III

Este trabajo es la actualización del *Estudio sobre Situación de Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España (estudio ENSERio)*, publicado en 2009 por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

En este resumen se muestran la metodología del trabajo, así como los principales cambios que han acontecido desde entonces y su influencia sobre la situación actual del colectivo de las personas que conviven con una enfermedad rara (en adelante, ER) o enfermedad poco frecuente (en adelante, EPF) en su día a día, con la intención de mostrar la evolución de la realidad desde aquel primer análisis.

METODOLOGÍA

Técnicas de investigación cuantitativas: encuesta

En primer lugar, este estudio se fundamenta en los resultados de una encuesta a una muestra total seleccionada de 1.576 personas de todo el territorio del Estado, hombres y mujeres, de todas las edades, aunque esta muestra puede verse modificada 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 estos datos es de +/- 2,58%.

Estos datos se ofrecen en todos los casos atendiendo a cuatro variables fundamentales: la distribución territorial (CC. AA.), la edad, el sexo y el grupo de enfermedades al que pertenece la que tiene la persona que responde la encuesta.

Técnicas de investigación cualitativas: grupos de discusión y entrevistas en profundidad

En segundo lugar, el estudio se basa en 8 grupos de discusión y 14 entrevistas semiestructuradas en profundidad, con los siguientes perfiles:

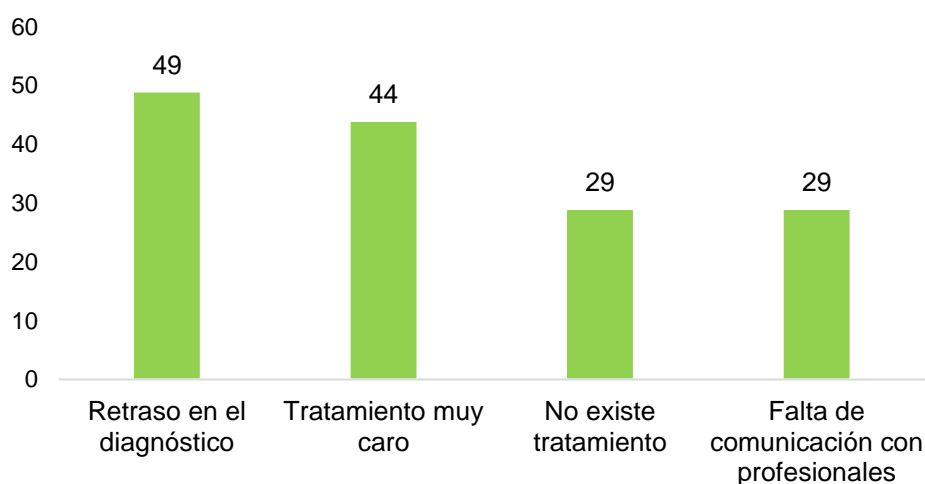
- a) Grupos de discusión:
 - 2 grupos de familiares de niños y niñas con EPF, hasta 16 años.
 - 2 grupos de familiares de personas adultas con EPF.
 - 2 grupos de personas adultas con EPF.
 - 2 grupos de profesionales de atención a personas con EPF.
- b) Entrevistas en profundidad:
 - 4 a personas adultas que tienen una EPF.
 - 4 a familiares de niños y niñas con alguna EPF.
 - 4 a profesionales sociosanitarios.
 - 2 a responsables de políticas sociosanitarias.

RESULTADOS Y CONCLUSIONES

A continuación, se muestran los resultados principales en relación con los apartados principales del estudio:

Satisfacción con la atención sociosanitaria

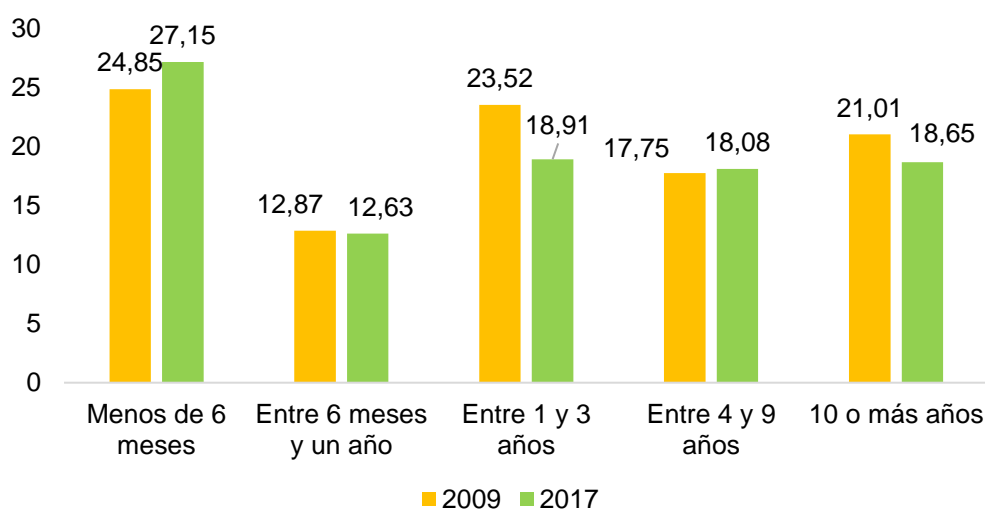
- Más del 40% de las personas de la muestra analizada indican que no están satisfechas con la atención sanitaria que han recibido y/o reciben. En 2009 se constataba que el 47% se mostraba, en términos generales, insatisfecho con la atención sanitaria recibida. De manera que esta situación de insatisfacción no ha mejorado o lo ha hecho en muy poca medida.
- Las principales causas de esta falta de satisfacción son: que no existe un tratamiento (29%) o que el tratamiento existente es muy caro (44%). Otras causas son la falta de comunicación con profesionales sanitarios (29%); que no se le realizan las pruebas necesarias para diagnosticar su enfermedad; que no se valora suficientemente la calidad de vida del paciente; el retraso en el diagnóstico (49%); y el lento avance en la investigación de la enfermedad. Otros motivos también son la sensación de escasa coordinación entre los distintos profesionales y servicios sanitarios (de atención primaria, especializada, hospitales, etc.) que han de afrontar el diagnóstico y tratamiento de la ER (59%), así como la coordinación entre estos profesionales y servicios y otros ámbitos como el educativo y el social (49% y 55% respectivamente).



Diagnóstico

- El 89% de la población estudiada dispone de un diagnóstico confirmado y un 8% tiene uno pendiente de confirmación. En 2009, las personas con diagnóstico eran el 88% y las que no lo tenían confirmado eran el 9%. Por el contrario, actualmente el 3% declaran carecer de diagnóstico, la misma cifra que en el año 2009.

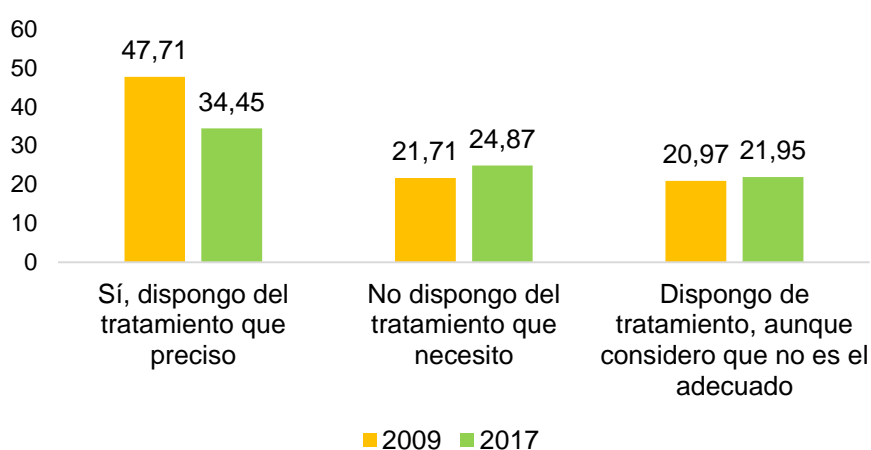
- Una de cada cuatro personas encuestadas afirma haber tenido que desplazarse fuera de su Comunidad Autónoma en los dos últimos años para conseguir un diagnóstico.
- Uno de cada dos encuestados ha sufrido retraso en su diagnóstico; aproximadamente uno de cada cinco personas con EPF ha tardado más de 10 años en conseguirlo, y para un porcentaje similar el diagnóstico se ha demorado entre 4 y 9 años. Si bien es cierto que se ha reducido el porcentaje de personas que tardaron más de 10 años en conseguir un diagnóstico –que fueron el 21% en 2009–, aumenta el de las que tardaron entre 4 y 9 años en conseguirlo, de manera que no se trata de una tendencia de mejora consolidada.



- Uno de cada tres encuestados indica que el retraso del diagnóstico produce un agravamiento de su enfermedad o de sus síntomas o no recibir ningún apoyo ni tratamiento; y para uno de cada seis encuestados este retraso lleva a la aplicación de un tratamiento inadecuado y la necesidad de atención psicológica (15%) para afrontar las consecuencias emocionales de esa situación. En 2009 los datos son muy similares: agravamiento de la enfermedad o síntomas (28%), haber recibido un tratamiento inadecuado (28%), atención psicológica (20%). La única consecuencia que ha mejorado un poco en 2017 ha sido no recibir ningún apoyo ni tratamiento. En 2009 era de un 43% y actualmente es del 31%.
- En cuanto a las causas del retraso o demora en el diagnóstico, las principales son el desconocimiento por parte de los médicos, las dificultades administrativas o burocráticas y la evaluación económica realizada por los servicios sanitarios.
- La necesidad de ayuda psicológica y el agravamiento de la enfermedad como consecuencia del retraso del diagnóstico afecta en mayor medida a las mujeres que a los hombres.

Tratamiento

- El 34% de las personas estudiadas afirma tener el tratamiento que precisa, el 25% indica que no lo tiene y el 22% que dispone de un tratamiento, pero lo considera inadecuado. Sumando estas dos últimas magnitudes, un 47% de la muestra se encuentra en una mala situación respecto de su tratamiento. Estas cifras se han incrementado en comparación con las que ofrecía el primer estudio ENSERio: en 2009, las personas con tratamiento eran el 48% (14 puntos por encima del resultado actual) y las personas sin tratamiento o con un tratamiento que consideraban inadecuado eran el 43% (4 puntos por debajo de la situación actual).



- Continúa existiendo poco conocimiento sobre los Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR): el 43% de las personas de la muestra indica que no sabe si existe un CSUR que atienda a su enfermedad. No obstante, de las personas que sí valoran el CSUR que se encarga de sus enfermedades, el 86% afirma estar bastante o muy satisfecho con su funcionamiento y únicamente el 7% expresa estar bastante o muy insatisfecho.

Productos sanitarios y medicamentos

- Casi la mitad de la muestra asegura tener dificultades para acceder a los productos sanitarios o medicamentos que necesitaba.
- Las causas son, principalmente, el elevado precio del producto, que está indicado para una patología distinta a la del paciente, la inexistencia del producto, que ha de obtenerse en otro país u otra Comunidad Autónoma, la retirada del producto o problemas burocráticos, entre otros. A esto hay que añadir las dificultades particulares para el acceso a los medicamentos huérfanos, fuera de indicación o extranjeros, o al uso compasivo de determinados fármacos.
- El acceso a los productos sanitarios y a los medicamentos necesarios para afrontar las ER está cubierto parcialmente por sanidad pública.
- Aproximadamente la mitad de las personas con EPF no tiene totalmente cubiertos los costes de los productos sanitarios que necesita para su enfermedad y dos de cada tres han de asumir, al menos, una parte del

precio que cuestan sus medicamentos. Estos datos han empeorado respecto del primer Estudio ENSERio: en 2009 una de cada cuatro personas estudiadas no tenía acceso a estos productos o este acceso era difícil, mientras que actualmente se encuentran en esta situación una de cada tres; por el contrario, en 2009 dos de cada tres personas analizadas no tenían dificultad alguna para acceder a estos productos, porcentaje que se ha reducido a menos de la mitad en la actualidad.

Discapacidad

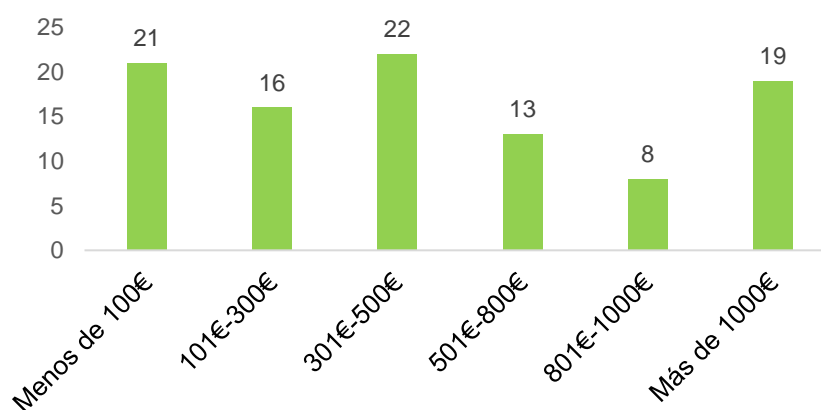
- Más del 80% de las personas con EPF tiene algún tipo de discapacidad y un porcentaje similar posee ya el certificado oficial de esta condición. En 2009 lo tenía el 70%, aproximadamente.
- Uno de cada tres de estas personas tuvo que esperar más de un año para recibir la ayuda a la que tiene derecho por poseer este certificado. Un porcentaje similar indicaron que no están conformes con la valoración del grado de discapacidad reconocido por los servicios públicos.
- Una de cada cuatro personas con EPF en situación de dependencia ya dispone de la valoración correspondiente.
- El 62% se muestra en 2017 de acuerdo con la valoración obtenida, mientras que el 28% está en desacuerdo con ella. En 2009, fue el 74% el que se mostró de acuerdo con esa valoración, de modo que se ha reducido el grado de conformidad con la misma.

Dependencia

- Una de cada cuatro personas tuvo que esperar más de un año para recibir este reconocimiento del grado de dependencia o de la situación de dependencia y casi la mitad de los solicitantes tardó más de un año en recibir la ayuda a la que da acceso este reconocimiento.
- Equiparando las categorías de respuesta del 2009 y del 2017, se reduce considerablemente el porcentaje de la muestra que declara tener reconocido un Grado III (el 69% en 2009 frente al 41% en 2017); casi se duplica el porcentaje de personas con el Grado II (del 17% en 2009 al 33% en 2017); y aumenta el porcentaje en el Grado I (del 14% en 2009 al 26% en 2017).
- En la mayoría de los casos analizados, los servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) no cubren las necesidades del paciente o no se reciben, aunque los necesite.
- Dos de cada tres personas indicaron que su enfermedad les impide mucho o bastante desarrollar actividades básicas de la vida cotidiana. En concreto, una de cada tres personas con EPF indicó que requiere más de seis horas diarias de apoyo.
- Los cuidadores principales –las cuidadoras, si atendemos a los datos– son quienes sufren de manera más directa algunas de esas circunstancias. Estas personas del entorno familiar tienen menos tiempo libre, se resiente su relación de pareja, han tenido que reducir su jornada laboral y han perdido oportunidades de formación o de empleo, han tenido que renunciar al trabajo o sufrido un despido.
- Solo uno de cada cuatro casos dice estar satisfecho con este tipo ayuda y/o apoyos.

Prestaciones por causa de discapacidad o dependencia

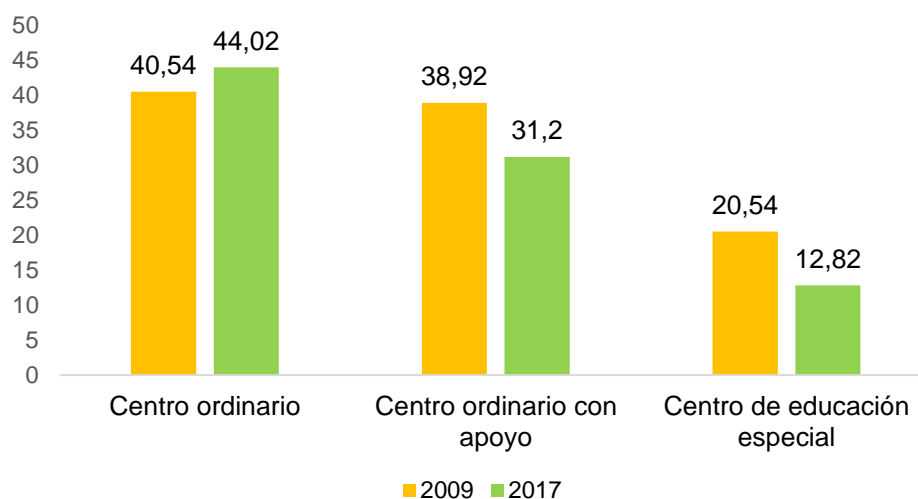
- Más de la mitad (el 55%) indicaron que no reciben ninguna prestación como consecuencia del reconocimiento de discapacidad o dependencia; un 19% recibe la prestación por hijo con discapacidad a cargo; el 17% recibe alguna pensión de invalidez (el 10% contributiva y el 7% no contributiva); y el 5% recibe otro tipo de ayudas económicas. En suma, el 41% recibe algún tipo de prestación por causa de su ER o discapacidad (en 2009 eran el 38%).
- La cuantía media de la prestación mensual es muy variada. El 21% de las personas que respondieron esta pregunta reciben menos de 100€ al mes; el 16% entre 101 y 300€; el 22% entre 301 y 500€; el 13% entre 501 y 800; el 8% entre 801 y 1.000; y el 19% más de 1.000€ al mes.



Educación

- Teniendo en cuenta a las personas que dieron respuesta a esta cuestión y que son mayores de 18 años, a fin de valorar con precisión el nivel de estudios alcanzado: más de la mitad (el 56%) han alcanzado estudios universitarios; el 30% tiene estudios de educación secundaria o bachillerato; y el 7% una formación profesional superior. El 6% de esas personas no tiene estudios terminados y ya no estudia; y finalmente, el 1% tiene sólo educación primaria o similar.
- Respecto a la modalidad de escolarización, al tipo de centro escolar donde realizan la formación, un 44% de las personas que responden la encuesta y que se encuentran en edad escolar estudia en un centro ordinario, y un 31% estudia en un centro ordinario con apoyo, frente a un 13% que realiza su formación en un centro de educación especial. Un 5% estudia en un centro ordinario con aula específica y, exactamente el mismo porcentaje, un 5%, lo hace en un centro ordinario preferente. Finalmente, un 2% realiza su formación en un centro de escolarización combinada.
- Al equiparar las categorías de ambos estudios, se observa una reducción de la escolarización en los centros ordinarios con ayudas

especiales, así como también en los centros de educación especial, al tiempo que aumenta ligeramente la escolarización en los centros ordinarios sin apoyos especiales.



- Si se toma el conjunto de necesidades analizadas –de asistencia personal, de profesionales especializados y de recursos técnicos y de accesibilidad– y se extrae una media de las respuestas, se observa que el 58% de las personas que responde estas cuestiones indica no necesitar ninguna de estas ayudas; que al 29% se las presta el centro educativo, y que únicamente el 13% no las recibe por parte de este.

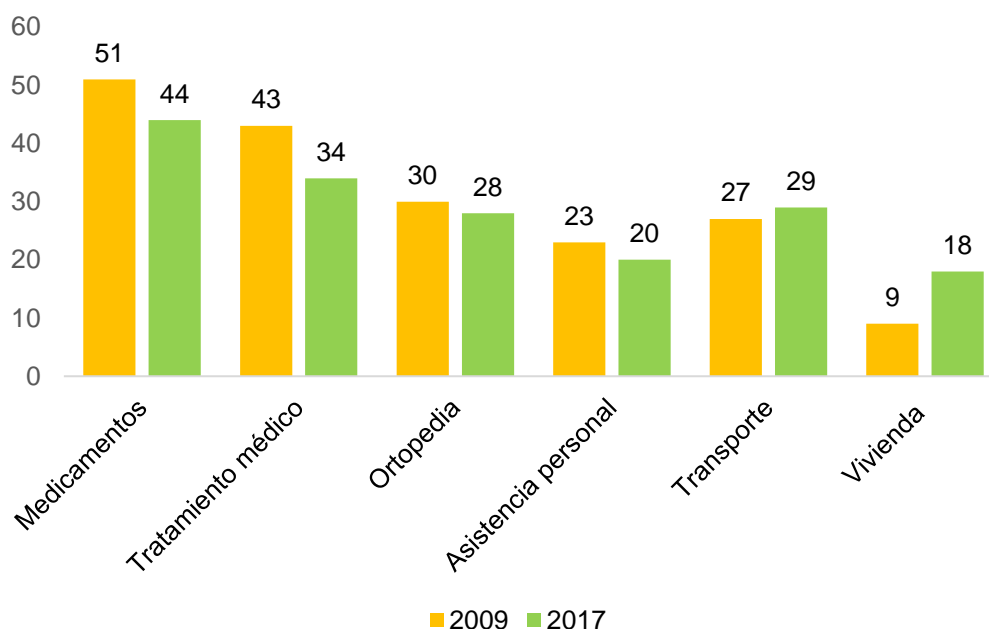
Ámbito laboral

- El 61% de las personas encuestadas en edad de trabajar (mayores de 16 años) declara que no tiene empleo, frente a un 34% que dice que sí que lo tiene. En cambio, en 2009, las personas en edad de trabajar que tenían un empleo eran el 43%, casi 10 puntos porcentuales por encima.
- La tasa de actividad entre las personas con EPF es actualmente del 58% y la de paro es del 24%. Según datos de la Encuesta de Población Activa (EPA) del primer trimestre de 2017 para la población general, la tasa de actividad es en este momento del 59% y la de paro del 19%.
- La tasa de actividad en el caso de las personas con EPF es prácticamente idéntica a la de la población general, al tiempo que su tasa de paro es algo más de 5 puntos superior.
- Existe una mayor dificultad para trabajar conforme aumenta el grado de discapacidad. Así, entre las personas que tienen un grado de discapacidad entre el 33 y el 64%, los que dicen trabajar son uno de cada cuatro, el 25%; con un grado de entre 65 y 74% de discapacidad, trabajan el 11%; y con el grado máximo de discapacidad, mayor del 75%, únicamente trabajan el 9%. De estos datos, por tanto, se deduce que la discapacidad es una barrera para el empleo. Y que cuanto mayor sea su grado, más alta es esa barrera.

- En lo que se refiere a la relación entre el empleo y el sexo, trabajan algo más las mujeres que los hombres, un 28%, en el caso de las mujeres y un 19% los hombres.

Gastos de la enfermedad

- Los gastos por enfermedad suponen más del 20% de los ingresos para el 30% de las personas con una EPF, mientras que en 2009 era de casi el 35% de los ingresos.
- Estos gastos se dedican en su mayoría a pagar medicamentos (en el 44% de los casos), a la fisioterapia (35% de los encuestados que responden esta cuestión), a los tratamientos médicos (para el 34%), al transporte (para el 29%) y a los productos de ortopedia (el 28% de los casos). Veamos una comparación con los datos del 2009:



- Todo ello determina la impresión generalizada entre estas personas de que su situación vital es insatisfactoria. Los datos indican que más del 40% de las personas analizadas considera que su situación económica es insuficiente, mala o muy mala
- El 50% de la muestra analizada señala que su situación laboral es insuficiente, mala o muy mala.

Percepción subjetiva

- A una de cada seis personas con EPF no le satisface la situación o el estado de su vivienda, su situación familiar y relacional, o su situación educativa.
- Más de la mitad están insatisfechas con su situación de acceso a los recursos públicos, con la situación de su salud o con la atención a su ER y más del 40% está insatisfecho con su situación respecto al ocio y el tiempo libre y, en general, con su calidad de vida.

Discriminación percibida

- Las categorías que se utilizaron en 2009 no son exactamente las mismas que se incluyen en el presente estudio, pero se han equiparado las más similares. En el conjunto de las áreas que se han contemplado y equiparado, se observa un aumento de la sensación de discriminación: en 2009 el porcentaje medio de la sensación de haberse sentido discriminado alguna vez era del 30%, mientras que la media que se constata en la actualidad es del 43%, aumentando por tanto 13 puntos porcentuales.
- Por ámbitos sociales, el 41% de las personas con EPF se han sentido discriminadas alguna vez en el ámbito educativo, frente al 30% que recogía el primer ENSERio.

Además, un 29% de las personas estudiadas se han sentido discriminadas en alguna ocasión en el acceso al empleo, siendo también un porcentaje mayor que el recogido en 2009: 17%.

El 32% de las personas con EPF se han sentido discriminadas en alguna ocasión en su puesto de trabajo. En el primer ENSERio este porcentaje era del 15%, menos de la mitad.

El 43% de las personas con EPF se han sentido discriminadas en el ámbito sanitario en alguna ocasión, diez puntos porcentuales por encima que en 2009: 33%.

En relación al acceso a espacios físicos, el 39% de las personas encuestadas se han sentido discriminadas en alguna ocasión, siendo un 22% la percepción de discriminación recogida en el primer ENSERio.

Por su parte, el 63% indican haberse sentido discriminadas en alguna ocasión como consecuencia de su ER. El primer ENSERio tenía varias categorías que se pueden aunar en este apartado: una propiamente de “vida cotidiana” (que constataba una discriminación del 29%), una “para acceder a medios de comunicación y/o Internet” (que sumaba el 5%), una “para ejercer el voto” (3%) y una “para hacer trámites en la Administración pública o servicios privados (que constataba un 13% de discriminación). Si se analizan como conjunto todas estas opciones, la discriminación en lo que se ha llamado la “vida cotidiana” era en 2009 del 50%, la mitad de la población estudiada, un porcentaje, por tanto, menor que el recogido en 2017.

El 57% se han sentido discriminados en alguna ocasión en sus relaciones sociales por causa de su ER. Hace ocho años, el primer ENSERio no tenía una categoría perfectamente equiparable para este aspecto, pero indicaba que el 15% de las personas encuestadas entonces se había sentido discriminada en alguna ocasión para participar en actividades culturales y sociales, y que un 32% se habían sentido discriminadas para “hacer actividades de ocio, divertirme”, lo que suma un 47%, diez puntos porcentuales por debajo del dato recogido en el presente estudio.

Las personas sin diagnóstico

- Las personas que tienen una percepción más negativa de estas circunstancias son aquellas que no consiguen un diagnóstico. La muestra de personas sin diagnósticos de este estudio es de 53 personas, es decir, un 3% del total.

- En relación con el grado de satisfacción con la atención recibida por parte del sistema sanitario, ya se ha constatado que los pacientes que responden en mayor proporción estar insatisfechos con esa atención sanitaria son precisamente los pacientes sin diagnóstico (un 62%).
- Estas personas tienen peores posibilidades para acceder a un empleo (21%) y para mantenerlo, y son de las que más sufren costes de oportunidad en casi todos los ámbitos analizados.
- Se encuentran habitualmente entre las que peor califican su situación en todas las áreas, especialmente la situación económica o educativa y, además, la atención que se le presta a su enfermedad.
- Sienten también especialmente la discriminación social, tanto en el ámbito de la salud, como en el acceso arquitectónico, en la vida cotidiana y en las relaciones sociales.
- Como colectivo, las personas sin diagnóstico, y sus familiares, son, por tanto, las que reúnen un mayor riesgo de exclusión social en el entorno de las personas con EPF.

Las asociaciones

- Se ha analizado el movimiento asociativo de personas con EPF a partir de las encuestas que FEDER envía a sus asociaciones, y en las cuales se constatan, por una parte, la situación de las entidades –los medios personales y técnicos los que disponen, sus fuentes de financiación, sus actividades, etc. – así como las prioridades que afrontan y que son la guía fundamental de su existencia y de su actividad. En concreto, se han utilizado las encuestas recogidas por FEDER en las anualidades 2013, 2014, 2015 y 2016.
- En relación con las necesidades sociosanitarias, el diagnóstico se entiende como una prioridad alta en más del 43% de las entidades. Asimismo, se consideran prioridades altas la investigación (para el 42% de las entidades); la valoración de la discapacidad (para el 39%); el acceso a los CSUR (para el 36%); y la valoración de la dependencia (para el 35%). Otro aspecto importante para el 29% de las entidades son los medicamentos huérfanos y las terapias. Además, la educación es una prioridad para el 27% de las entidades.
- Alrededor de la mitad de las asociaciones recibe en la actualidad algún tipo de ayuda económica, ya sea pública o privada, lo que les permite en muchos casos tener la estructura para emprender proyectos y ofrecer información y apoyo mutuo entre socios afectados y sus familiares. Si en el primer ENSERio se apuntaba que el 66% recibían una subvención pública, actualmente el porcentaje es del 47%. De manera que las ayudas públicas a este colectivo se han reducido en un 20%.
- Las asociaciones suelen recurrir a un amplio abanico de formas de financiación que ayudan a cubrir los gastos de atención, difusión, actividades, etc. Predomina, en primer lugar, la cuota de socios (83%), y le siguen las donaciones (70%), la captación de fondos (64%) y patrocinios (42%).
- Las subvenciones públicas se sitúan en un 47% y las privadas en algo más del 50% (en concreto, el 51%).
- Gran parte de las entidades no disponen de personal o de trabajadores debido a la insuficiente financiación obtenida mediante subvenciones u

otras modalidades de ayudas. Son los propios socios los que ejercen funciones como presentación de solicitudes, redacción de los proyectos, contacto con los socios, etc. El 37% de las entidades cuenta con un trabajador social –en 2009 eran menos, el 32%– y el 26% con un psicólogo, un dato muy similar al de 2009, cuando un 27% contaba con esta figura.

- Respecto a otros profesionales, el 22% de las entidades tiene un administrativo, el 18% un director/gerente, el 17% un asesor legal, el 10% un comunicador/periodista y el 10% con un captador de fondos. Por su parte, las figuras de profesionales sanitarios, como fisioterapeutas o enfermeros, tienen menos presencia en las entidades, con un 13% y un 3%, respectivamente.