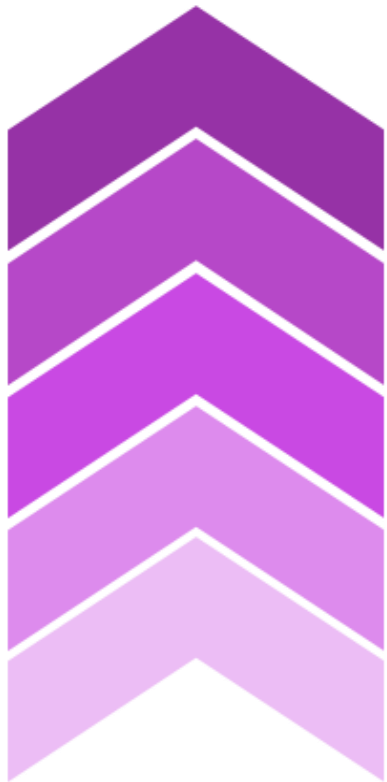
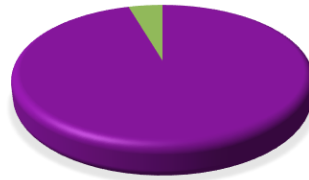


Acceso al diagnóstico (2019)



- Información sobre su enfermedad
- Información sobre la asociación de referencia
- Información sobre profesionales con experiencia
- Información de contacto con otros afectados
- Información en relación al diagnóstico

2019



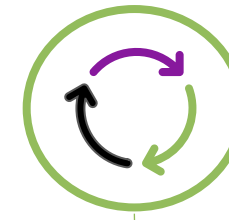
El 4% de las consultas recibidas por el SIO fueron sobre acceso al diagnóstico



En el 79% de las ocasiones en las que se consulta por un hijo o hija, es la madre la que consulta



399 consultas



290 personas



64 personas han respondido al seguimiento realizado resultando:

En torno al 50 % de las personas continúa en estudio



19 de las personas han obtenido un diagnóstico



El 7% de las personas deciden no continuar con el procedimiento

En 20 entidades federadas



El 80% de las entidades tienen ámbito de actuación estatal

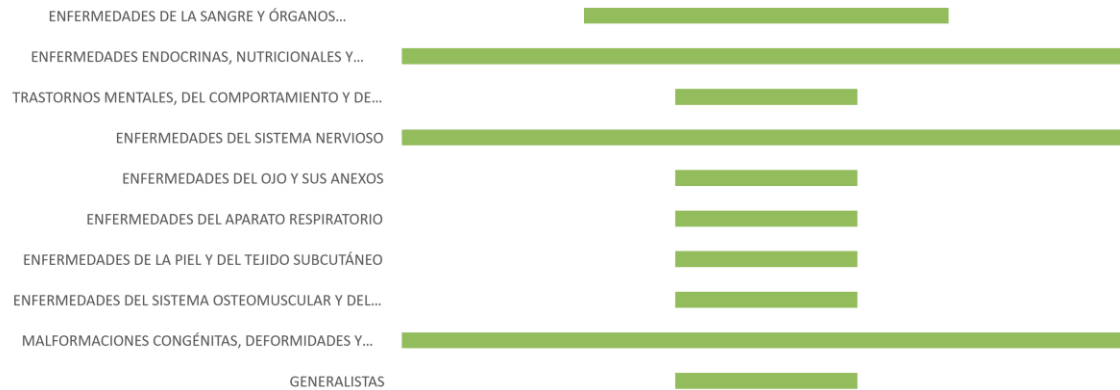


El 75,3% de las consultas desde el extranjero provienen de países latinoamericanos



Para 4 de ellas representan menos del 1% de las consultas

El 70% de las entidades han recibido consultas de distintos profesionales



En 7 entidades los principales consultantes han sido las propias personas afectadas; siendo en todas ellas más del 50% de las consultas recibidas

La madre es la principal consultante para 8 entidades

