

El 29 de abril, únete al Día Mundial de las Personas Sin Diagnóstico



El 29 de abril, únete al Día Mundial de las Personas Sin Diagnóstico

Miércoles 27 de Abril de 2022

FEDER

INCIDENCIA POLÍTICA

[Sin Diagnóstico](#) [Incidencia Política](#) [Movimiento Asociativo](#)

[Internacional](#)

Casi el 20% de nuestro colectivo esperó más de una década para lograr el diagnóstico y casi otro 20% entre 4 y 9 años. De ello, podemos deducir que prácticamente la mitad del colectivo ha sufrido un retraso en su diagnóstico de más de 4 años, según datos del Estudio sobre Necesidades Sociosanitarias de las Personas con Enfermedades Raras en España (Estudio ENSERio).

A la pregunta de por qué este retraso, a pesar de todos los avances establecidos, la gran mayoría de los pacientes -casi un 73%- consideran que se debe al **desconocimiento** que rodea a la enfermedad.

Respecto a las **consecuencias, más de un 30% de las personas afirman que este retraso había producido un agravamiento** de la enfermedad, un 29% no recibir ningún apoyo ni tratamiento e incluso un 18% para el que recibieron un tratamiento inadecuado. A ello se sumarían, además, las consecuencias psicosociales de recibir el diagnóstico de una enfermedad, rara y después de años.

El de sin diagnóstico es un **colectivo diferenciado y aún más vulnerable si cabe dentro de las personas con enfermedades poco frecuentes.** Por ello, el **29 de abril se celebra el Día Mundial de las Personas Sin Diagnóstico** gracias al impulso del tejido asociativo y al que desde FEDER nos adherimos para impulsar una movilización social que posicione estos retos en la agenda pública y dé respuesta a las necesidades específicas del colectivo.

Actividades y materiales

compromiso de terminar de actualizar el PAPER antes de 2022

¡Síguelo en streaming aquí!

Lo ha hecho durante la inauguración del X Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos que se celebra esta semana en Sevilla que, bajo el lema "Hacia un 2030 lleno..."

Incidencia política | Sevilla

Miércoles 27 de Abril de 2022



El X Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos, un referente "de lo local a lo global" para afrontar la equidad

¡Síguelo en streaming aquí!

Esta semana, del 26 al 28, Sevilla se convierte en punto de encuentro internacional para abordar los retos a los que se enfrenta la lucha contra las patologías de baja...

Incidencia política | Sevilla

Martes 26 de Abril de 2022

LISMI 1982-2022: 40 años de la primera Ley general de discapacidad en España

Participamos en la celebración de los 40

años de la primera Ley general de discapacidad en España

El Real Patronato sobre Discapacidad celebra los 40 años de la primera Ley General de Discapacidad en España, antiguamente conocida como Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI) que fue...

Incidencia política