

# ENCUESTA SOBRE EL IMPACTO DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN LA VIDA DIARIA

A través de su iniciativa de encuesta Rare Barometer Voices, EURORDIS-Rare Diseases Europe llevó a cabo la primera encuesta a nivel europeo sobre el impacto de las enfermedades raras en la vida cotidiana. La encuesta cubrió temas que incluyen la coordinación de la atención, la salud mental, el empleo y el impacto económico. Este documento presenta los resultados para España.



**3 millones**

Se estima que 3 millones de personas conviven con una enfermedad rara en España



No hay cura para la gran mayoría de enfermedades y, además, existen pocos tratamientos disponibles

**Las enfermedades raras tienen un gran impacto en el día a día de las personas con estas patologías, y sus familias**

**7/10** pacientes y familiares

reducen su actividad profesional, o dejan de trabajar, con motivo de la ER.



**8/10** pacientes y cuidadores

tienen dificultades para completar las tareas diarias relacionadas con tareas domésticas, preparación de comidas, compras, etc.



**1/2** cuidadores

dedican más de 2 horas al día a las tareas relacionadas con la ER



**3x**

Las personas con ER y sus cuidadores refieren estar infelices o tener depresión hasta tres veces más que el conjunto de la población\*



\* Muestra del Rare Barometer Voices en España, comparada con los resultados del Programa Internacional de Encuestas Sociales en España, 2011



Rare Barometer Voices es una iniciativa de encuesta en línea de EURORDIS-Rare Diseases Europe. Reúne a más de 8,000 pacientes, cuidadores y familiares para fortalecer la voz de la comunidad de enfermedades raras.



¡Gracias a todos los participantes del Rare Barometer Voices y colaboradores!

[www.eurordis.org/content/contribute-rare-barometer-programme](http://www.eurordis.org/content/contribute-rare-barometer-programme)

**3,071** personas han respondido a esta encuesta

Esta encuesta ha sido traducida a 23 idiomas alrededor de 42 países.

Para más información visita [eurordis.org/voices](http://eurordis.org/voices)

