



Estudio sobre el conocimiento social de la Esclerosis Múltiple

Informe global de resultados

Febrero 2013



ÍNDICE DE CONTENIDOS

	Pág.
1. Datos generales sobre la Esclerosis Múltiple	3
2. Objetivos y diseño	4
3. Perfil de las personas entrevistadas	7
4. Relevancia e impacto de la Esclerosis Múltiple	10
5. Información recibida sobre la Esclerosis Múltiple	14
6. Conocimiento sobre la Esclerosis Múltiple.....	17
7. Variables asociadas al conocimiento de la Esclerosis Múltiple	22
8. Preocupación y temores asociados a la Esclerosis Múltiple.....	24
9. Variables asociadas a la preocupación sobre la Esclerosis Múltiple.....	26
10. Conclusiones y recomendaciones	28

1. DATOS GENERALES SOBRE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad consistente en la aparición de lesiones desmielinizantes, neurodegenerativas y crónicas del sistema nervioso central.

Después de la epilepsia, **la Esclerosis Múltiple es la enfermedad neurológica más frecuente entre los adultos jóvenes y la causa más frecuente de parálisis en los países occidentales.**

La prevalencia media en España es de 100 casos por cada 100.000 habitantes¹. En todo el mundo, afecta particularmente a las mujeres y la mayoría de los casos se presenta entre los 20 y los 40 años.

Actualmente se desconocen las causas de esta enfermedad, pero se sabe que existen diversos mecanismos autoinmunes involucrados.

Por el momento no hay tratamiento curativo definitivo, aunque existe medicación eficaz y **la investigación sobre sus causas constituye un campo activo de estudio.**

¹ Federación Española de Esclerosis Múltiple, 2012.

2. OBJETIVOS Y DISEÑO

Objetivos principales

El objetivo principal del estudio ha consistido en **conocer cuál es el grado de conocimiento social existente en la sociedad española sobre la Esclerosis Múltiple.**

Objetivos secundarios

Entre otros, se han planteado los siguientes objetivos secundarios:

- **Nivel de preocupación** existente sobre la Esclerosis Múltiple en relación a otras enfermedades.
- **Valoración de la información recibida** sobre la enfermedad.
- **Grado de conocimiento** existente sobre la Esclerosis Múltiple y los síntomas asociados a la misma.
- **Temores** que puede llegar a infundir la Esclerosis Múltiple.

Diseño del estudio

Las características principales del estudio han sido las siguientes:

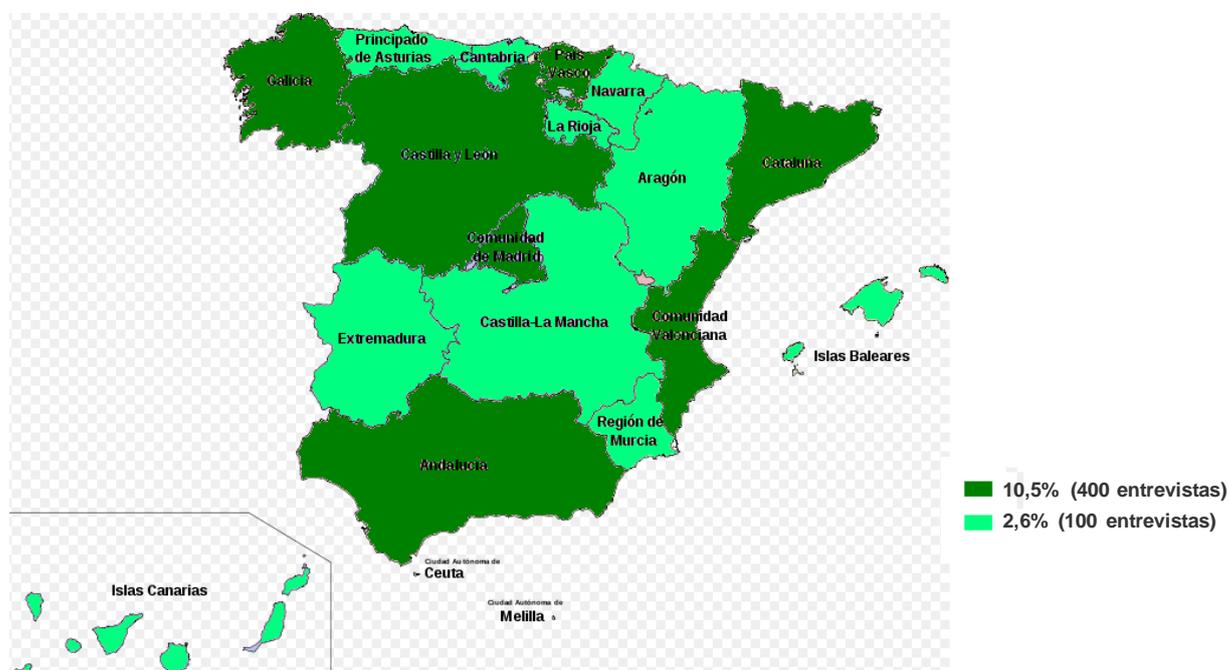
- **Universo:** hombres y mujeres mayores de edad.
- **Ámbito:** nivel estatal por Comunidad Autónoma.
- **Fechas de Campo:** del 4 de julio al 22 de agosto de 2012.
- **Tamaño de la muestra:** 3.800 entrevistas.
- **Tipo de entrevista:** telefónicas a través de sistema CATI.
- **Selección muestral:** se ha llevado a cabo un muestreo estratificado por Comunidad Autónoma (CCAA), asegurando un número mínimo de encuestas por CCAA, con el cumplimiento de cuotas cruzadas por sexo y edad, para cada estrato de la muestra, de acuerdo con la distribución del universo.

Por Comunidad Autónoma de residencia, la distribución de las entrevistas ha sido la siguiente: se han realizado 400 entrevistas en cada una de 7 Comunidades Autónomas (Andalucía, Castilla y León, Cataluña, Comunidad Valenciana, Galicia, Madrid y País Vasco) y 100 entrevistas en cada una de las restantes 10 Comunidades Autónomas (Aragón, Asturias, Baleares, Canarias, Cantabria, Castilla La Mancha, Extremadura, Murcia, Navarra y La Rioja).

Para analizar los datos globales a nivel de España se ha reequilibrado la muestra elaborando un índice de ponderación que otorga a las entrevistas efectivamente realizadas por CCAA al peso real que tienen en el universo.

- **Error muestral:** $\pm 1,62$ para datos globales y en el caso de máxima indeterminación ($p=q=50$), para un nivel de confianza del 95,5%.

Comunidad Autónoma de residencia



Base: total muestra (3.800 casos)

Análisis estadístico

El análisis estadístico ha consistido en:

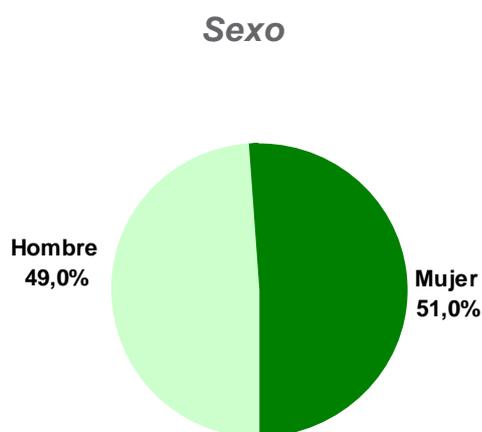
- **Análisis descriptiva univariante** por ítems (cálculo de proporciones y puntuaciones).
- **Análisis bivariante** (comparación de proporciones y medias utilizando el contraste de hipótesis entre grupos).
- **Análisis de relaciones entre variables** (correlación de Pearson).

3. PERFIL DE LAS PERSONAS ENTREVISTADAS

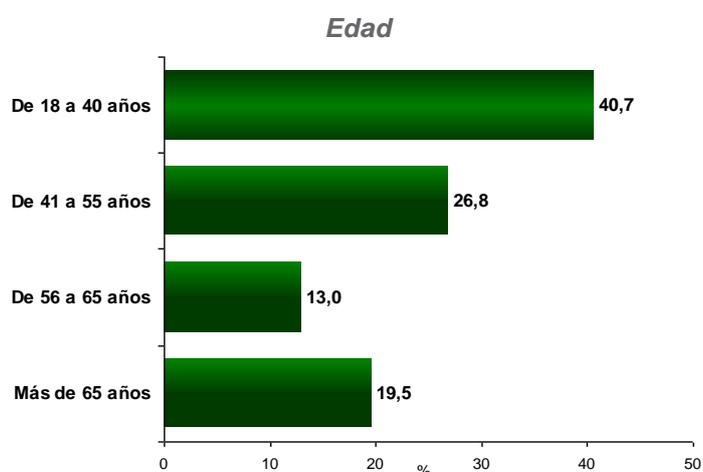
Sexo y edad

Al tratarse de una muestra representativa de la población española, la población que ha formado parte del estudio presenta una distribución por sexo y edad igual que la del conjunto de la población española.

De esta manera, la muestra de personas entrevistadas está formada por un **51% de mujeres** y por un **49% de hombres**. La distribución por grupos de edad es la siguiente: **el 40,7% de la muestra tiene entre 18 y 40 años**, seguido del 26,8% que tiene entre 41 y 55 años, el 19,5% que es mayor de 65 años, y finalmente, el 13% que tiene entre 56 y 65 años.



Base: total muestra (3.800 casos)

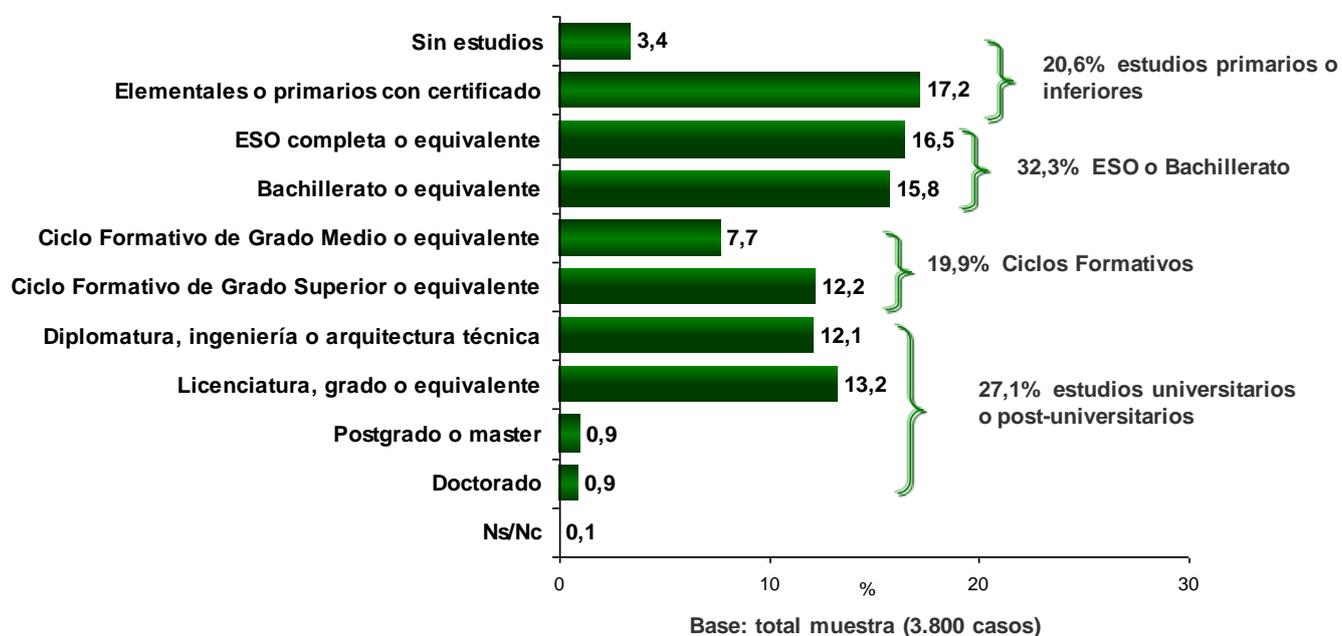


Base: total muestra (3.800 casos)

Nivel de estudios

La mayor parte de la población estudiada tiene la ESO o el Bachillerato (32,3%), seguido de estudios universitarios o post-universitarios (27,1%). El 20,6% tiene estudios primarios o inferiores, y finalmente el 19,9% ha cursado Ciclos Formativos.

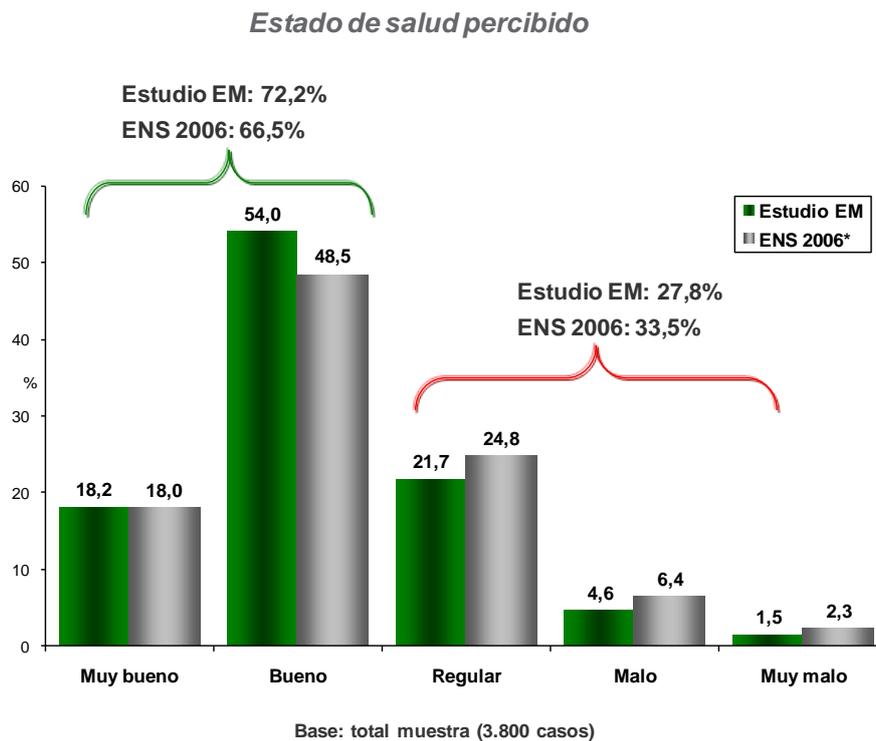
Nivel de estudios



Estado de salud percibido

El 54% de la población afirma tener un estado de salud bueno, seguido del 21,7% que afirma que su estado de salud es más bien regular. A continuación, el 18,2% afirma que su estado de salud es muy bueno. Tan sólo el 1,5% afirma que éste es muy malo, y el 4,6% que es malo.

Comparando estos resultados con la última Encuesta Nacional de Salud publicada (ENS 2006), se observa que **la población entrevistada para este estudio tiene una salud percibida ligeramente mejor que la de la ENS 2006.** De esta manera, mientras que el 72,2% de la población estudiada aquí afirma tener un estado de salud bueno o muy bueno, el resultado de la ENS era del 66,5%.



*Encuesta Nacional de Salud. INE, 2006.

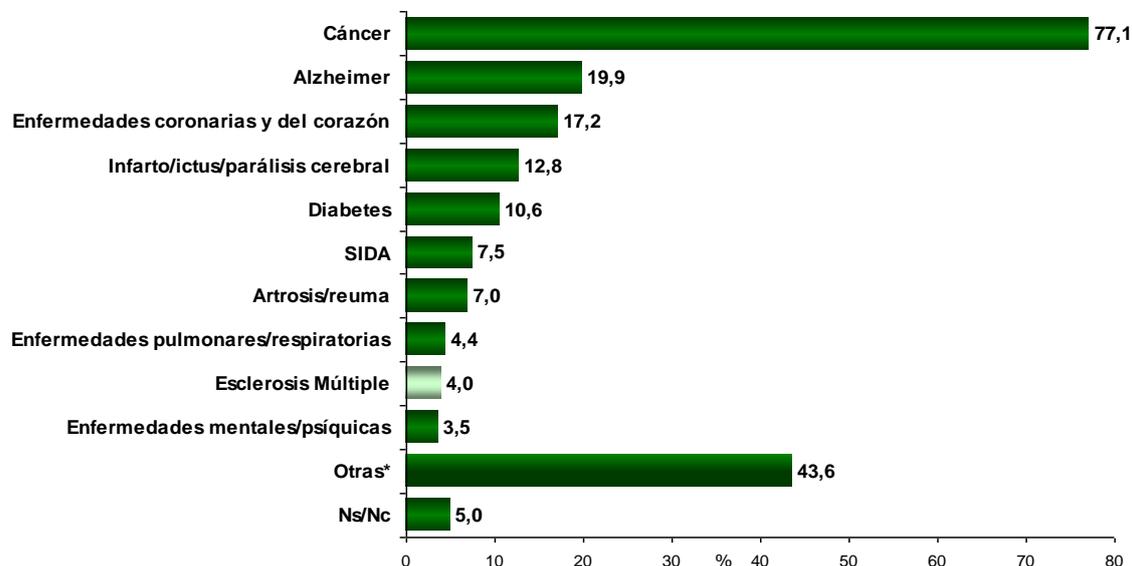
4. RELEVANCIA E IMPACTO DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Preocupación de padecer enfermedades

Cuando se ha preguntado sobre las enfermedades que más preocupan tanto a nivel personal como familiar, la respuesta más mencionada ha sido el cáncer (77,1%), seguido de lejos del Alzheimer (19,9%) y las enfermedades coronarias y del corazón (17,2%).

El 4% de la población española afirma que la enfermedad que más le preocupa es la Esclerosis Múltiple, un porcentaje de respuesta superior al resultado esperado teniendo en cuenta la prevalencia de tal patología comparada con otras que generan menos preocupación y en cambio presentan una prevalencia más elevada, como son las enfermedades mentales/psíquicas.

¿Qué enfermedades le preocupan especialmente a nivel personal o familiar?



Esponánea y múltiple

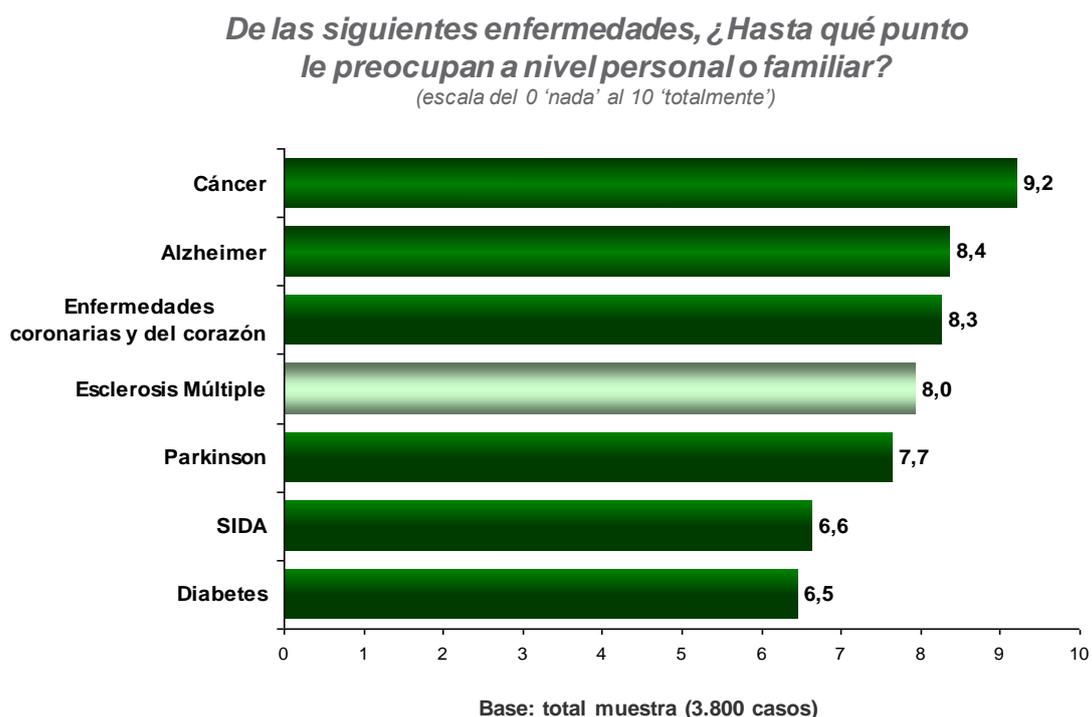
Base: total muestra (3.800 casos)

*% de mención inferior al 3,5%.

Grado de preocupación

El elevado nivel de preocupación detectado hacia la Esclerosis Múltiple se hace más evidente cuando se pregunta sobre el grado concreto de preocupación. De esta manera, en una escala del 0 al 10, en la que el 0 significa ninguna preocupación y el 10 total preocupación, **la Esclerosis Múltiple obtiene un grado medio de preocupación de 8.**

El grado de preocupación, tanto a nivel personal como familiar, respecto a la Esclerosis Múltiple, tan sólo se encuentra detrás de la preocupación que existe sobre el cáncer (9,2), el Alzheimer (8,4) y las enfermedades coronarias y del corazón (8,3).



Conocimiento de personas con enfermedades

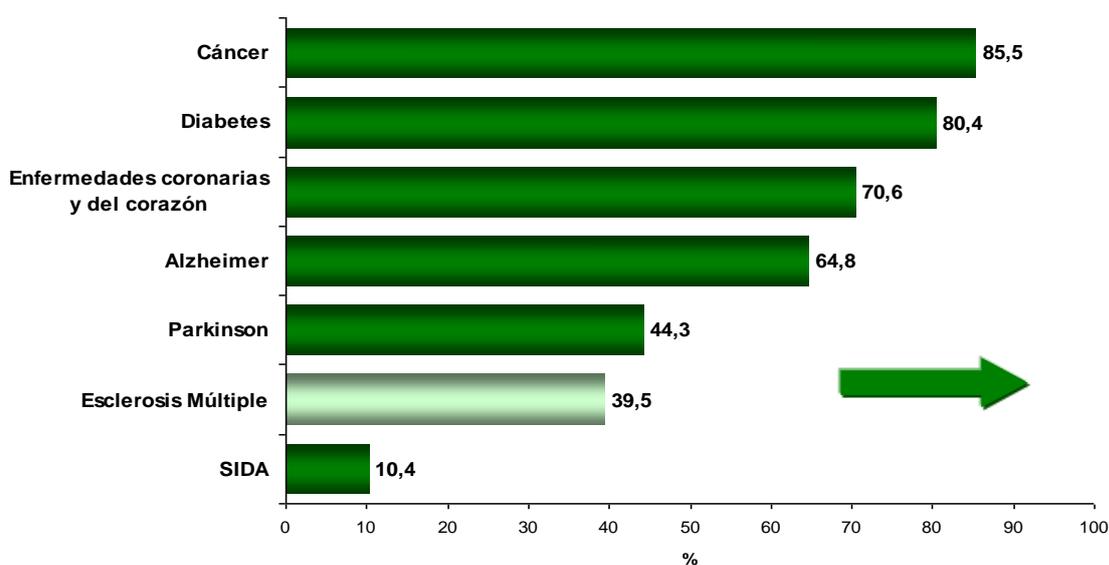
Cuando se ha preguntado sobre si se conoce a alguien que padezca alguna enfermedad de las ya mencionadas, la respuesta más frecuente ha sido el cáncer (85,5%), seguido de la diabetes (80,4%) y las enfermedades coronarias y del corazón (70,6%).

En sexta posición se encuentra la Esclerosis Múltiple, con un **39,5% de las personas que afirman saber de algún familiar o conocido que padece esta enfermedad.**

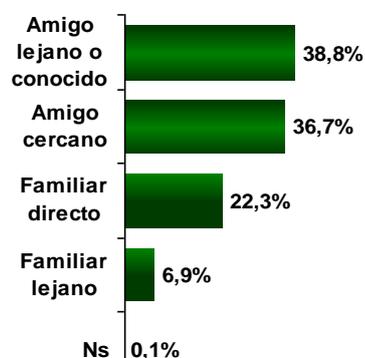
Teniendo en cuenta los datos sobre la prevalencia de la Esclerosis Múltiple existentes, la cifra de casi un 40% de personas que afirman conocer a alguien con esta enfermedad podría parecer demasiado elevada. Sin embargo, vemos que **cuando se pregunta sobre el tipo de relación que mantiene el entrevistado o entrevistada con la persona conocida que padece Esclerosis Múltiple, vemos que la respuesta más mencionada es un amigo lejano o conocido (38,8%).**

Estos resultados nos llevan a pensar que **la Esclerosis Múltiple es una enfermedad que tiende a ser recordada cuando se sabe de alguien, aunque no sea del entorno más próximo, que la padece.**

¿Conoce a alguien que padezca alguna de las siguientes enfermedades? (porcentaje de respuestas afirmativas)



Relación con la persona que padece EM



Múltiple

Base: conoce a alguien que padece EM (1.503 casos)

Base: total muestra (3.800 casos)

Características de las enfermedades

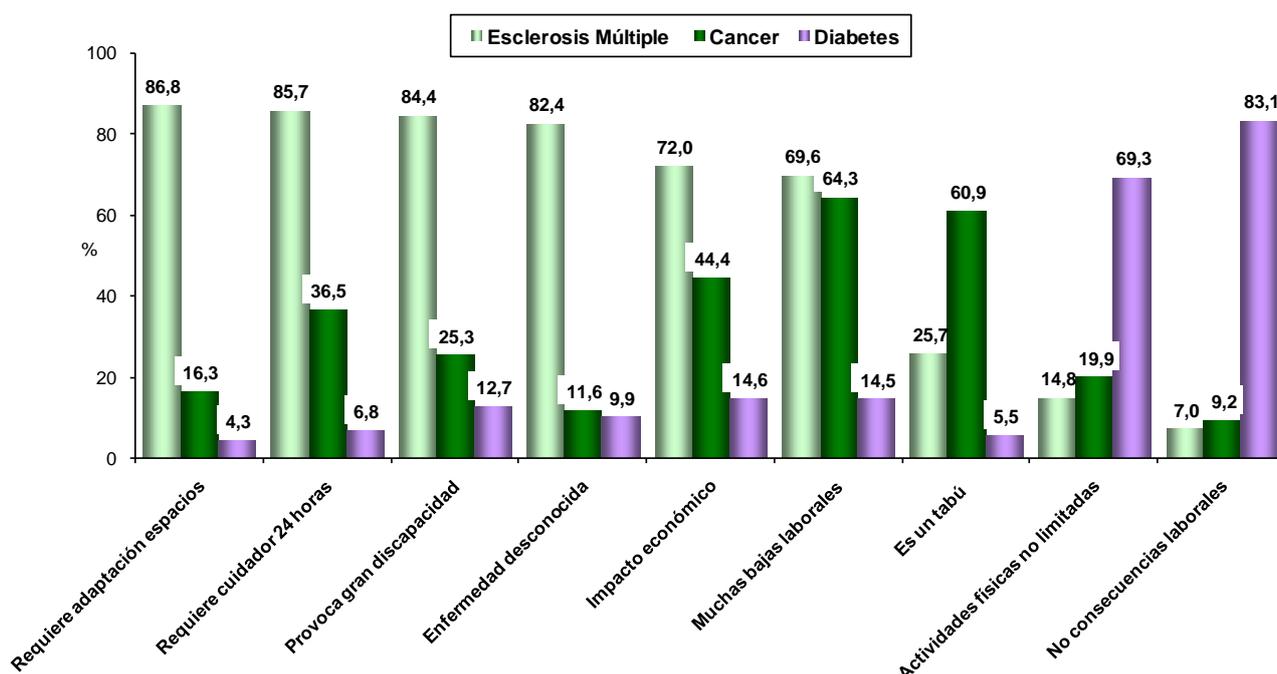
A las personas entrevistadas se les mencionaron una serie de afirmaciones y se les pidió que las relacionasen con la Esclerosis Múltiple, el cáncer y la diabetes.

Las frases que más se han relacionado con la diabetes son: no tiene consecuencias laborales (83,1%) y no limita las actividades físicas (69,3%). Las que más se han asociado al cáncer han sido: implica muchas bajas laborales (64,3%) y es un tabú (60,9%).

La Esclerosis Múltiple, por otra parte, es la enfermedad que más se ha asociado a la mayoría de las frases leídas a las personas entrevistadas. Las afirmaciones más mencionadas, por este orden, han sido: requiere adaptación de espacios (86,8%), requiere un cuidador las 24 horas del día (85,7%), provoca gran discapacidad (84,4%), es una enfermedad desconocida (82,4%), tiene un impacto económico (72%) y genera muchas bajas laborales (69,6%).

Estos resultados parecen indicar que **la Esclerosis Múltiple es más conocida entre la población española en sus fases más avanzadas o severas**, relacionándola con la gran discapacidad y la necesidad permanente de cuidados externos.

¿Cuáles de las siguientes enfermedades le encajan mejor con cada una de estas frases?



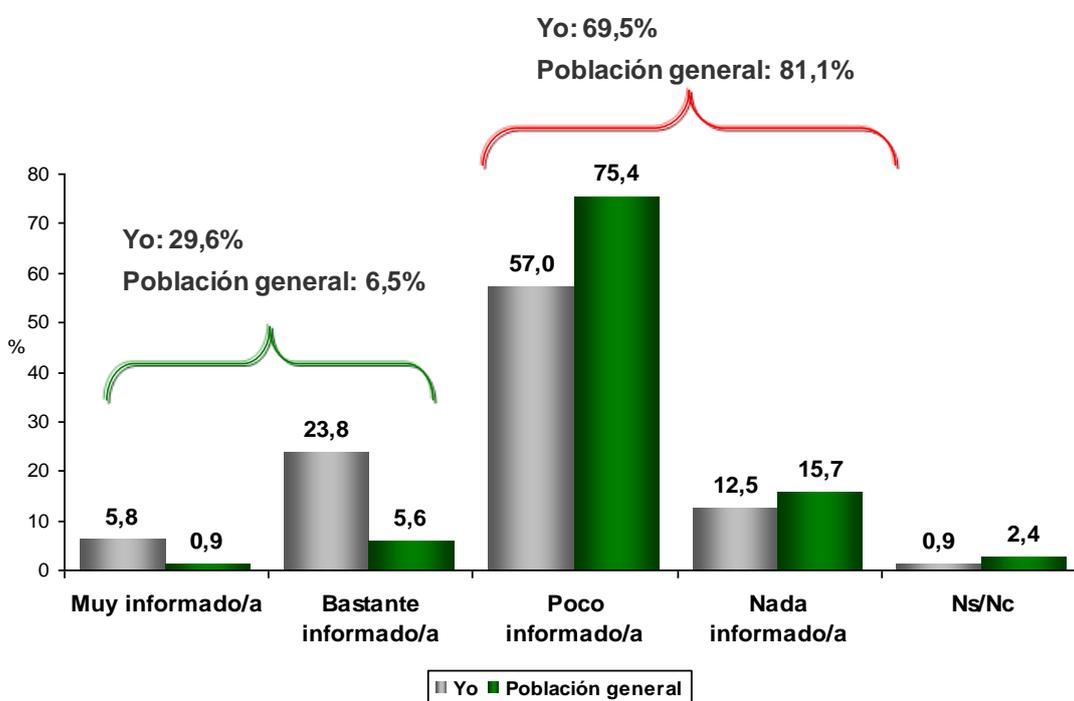
5. INFORMACIÓN RECIBIDA SOBRE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Grado de información sobre la Esclerosis Múltiple

La mayor parte de la población afirma estar poco informada sobre la Esclerosis Múltiple y sus consecuencias, concretamente el 57%. Le sigue el 23,8%, que afirma estar bastante informado/a.

Tal y como ocurre habitualmente en los estudios sobre conocimiento, **es mayor el porcentaje de población que afirma que personalmente está más informada sobre la Esclerosis Múltiple y sus consecuencias que el resto de la población.** De esta manera, mientras que el 23,8% afirma estar bastante informado o informada a nivel personal, tan sólo el 5,6% opina que el resto de la población lo está.

¿Hasta qué punto cree que la gente/usted está informado/a sobre la Esclerosis Múltiple y sus consecuencias?



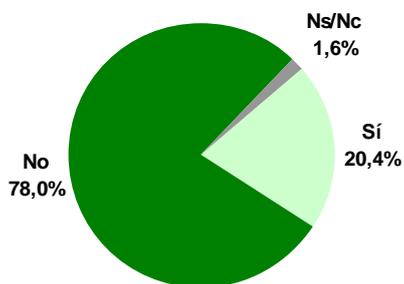
Base: total muestra (3.800 casos)

Recuerdo de campañas sobre la Esclerosis Múltiple

Cuando se ha preguntado si **recuerdan alguna campaña sobre la Esclerosis Múltiple**, el **20,4%** de las personas entrevistadas han respondido afirmativamente.

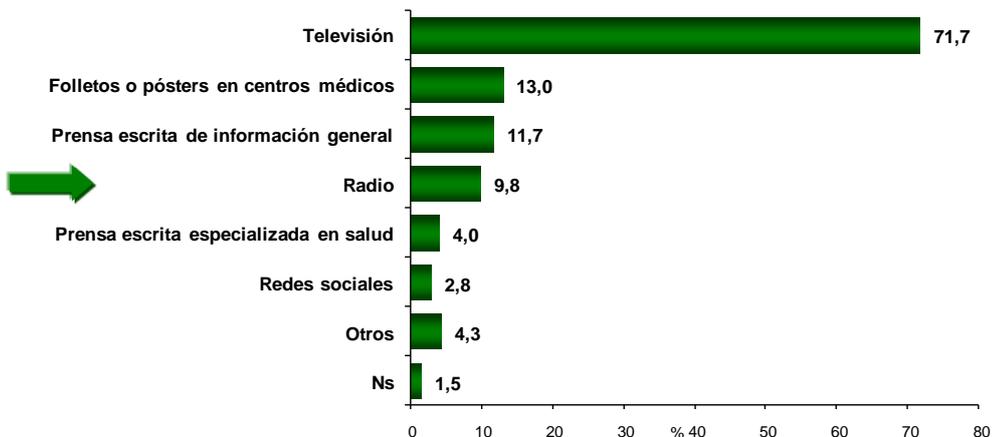
Las campañas televisivas son las más recordadas (71,7%), seguido de lejos por los folletos o pósters en centros médicos (13%) y la prensa escrita de información general (11,7%). Menos recuerdo todavía generan las campañas de radio (9,8%), las publicadas en prensa escrita especializada en salud (4%) o las que aparecen en las redes sociales (2,8%).

¿Recuerda alguna campaña sobre Esclerosis Múltiple?



Base: total muestra (3.800 casos)

¿A través de qué vía o canal de comunicación?

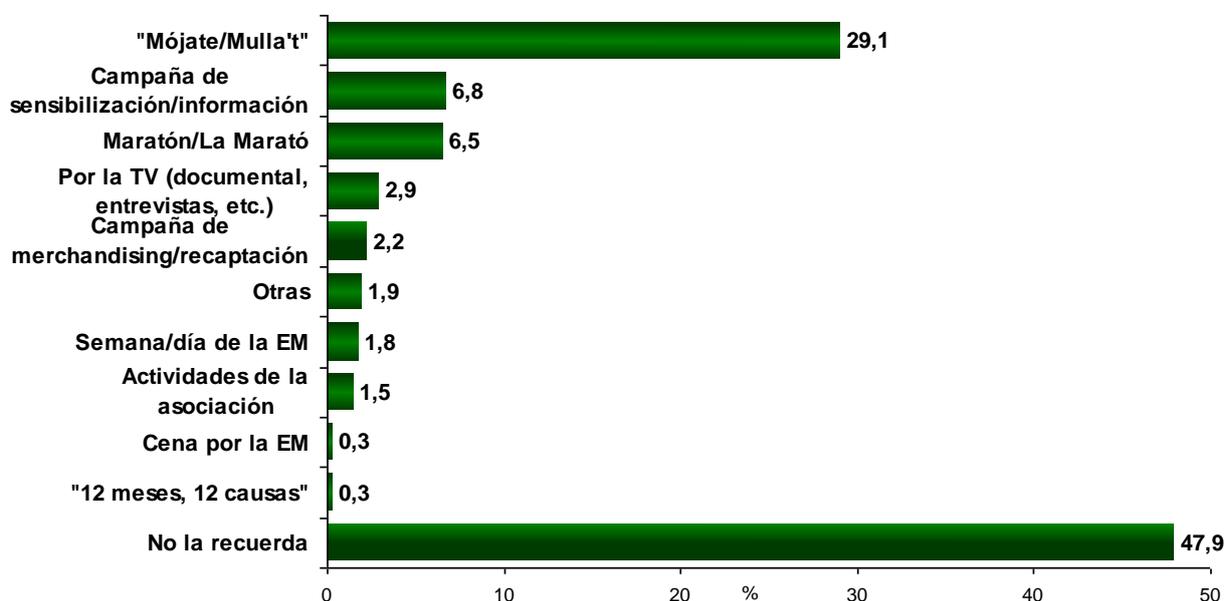


Múltiple
Base: recuerda alguna campaña (776 casos)

En cuanto a la campaña concreta sobre la Esclerosis Múltiple, casi la mitad de las personas afirma no recordarla (47,9%). **Cuando sí que la recuerdan, la más mencionada con diferencia es el "Mójate/Múlla't" (29,1%).**

Menos recuerdo generan otras campañas de sensibilización/información (6,8%), el Maratón/La Marató (6,5%) o campañas televisivas (2,9%).

Recuerdo de la campaña sobre Esclerosis Múltiple



Espontánea y múltiple

Base: recuerda alguna campaña
(776 casos)

6. CONOCIMIENTO SOBRE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

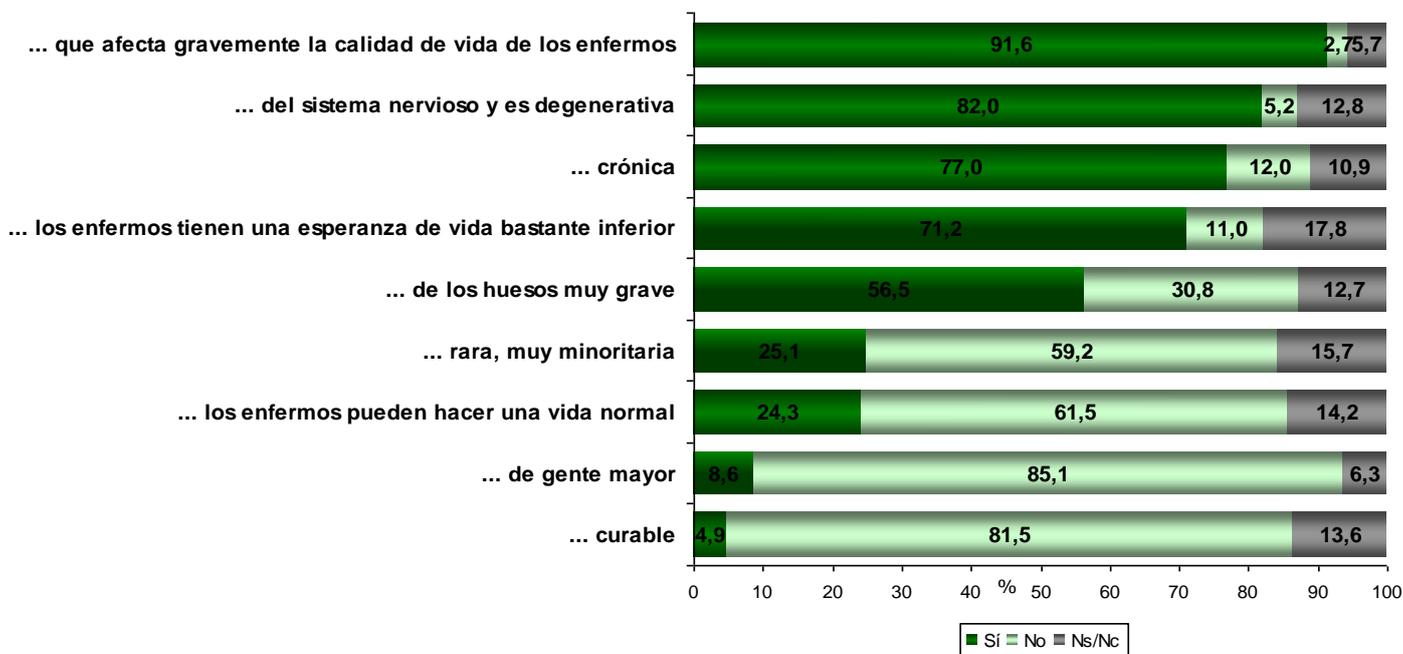
Características de la Esclerosis Múltiple

Tal y como ya se intuyó anteriormente, los resultados del estudio indican que **el conocimiento existente entre la población española sobre la Esclerosis Múltiple está relacionada con los estadios más avanzados y discapacitantes de la enfermedad**. Así, el 91,6% piensa que la Esclerosis Múltiple afecta gravemente la calidad de vida de los enfermos.

Por otra parte, sin embargo, se detecta un **elevado grado de conocimiento** en aspectos tales como que se trata de una enfermedad no estrictamente de personas mayores (85,1%), que es del sistema nervioso y es degenerativa (82%), que no es curable (81,5%) o que es crónica (77%).

La confusión más importante que se ha detectado es la relativa a creer que se trata de una enfermedad de los huesos, ya que el 56,5% de las personas da esta respuesta errónea.

¿Está de acuerdo con las siguientes afirmaciones? La Esclerosis Múltiple es una enfermedad...



Base: total muestra (3.800 casos)

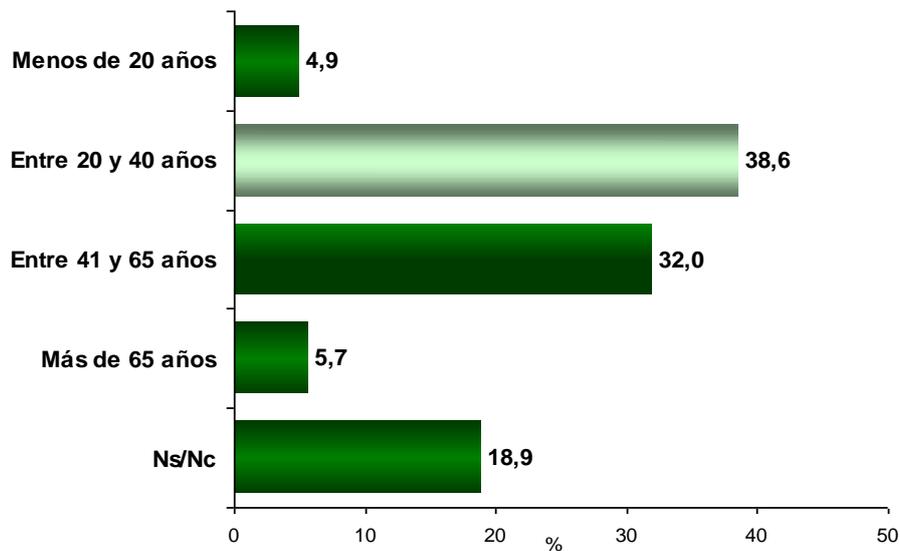
Intervalo de edad

La mayor parte de la población conoce cuál es el intervalo de edad en que existen más probabilidades de padecer Esclerosis Múltiple.

Concretamente, el 38,6% ha respondido entre los 20 y los 40 años (respuesta correcta), seguido de un 32% que ha contestado que se corre un mayor riesgo entre los 41 y los 65 años.

También cabe remarcar, por otra parte, que **el 18,9% de las personas entrevistadas no son capaces de señalar un intervalo de edad** como el más probable.

¿A partir de qué edad considera que se corre mayor riesgo de padecer Esclerosis Múltiple?



Base: total muestra (3.800 casos)

Probabilidad de padecer Esclerosis Múltiple

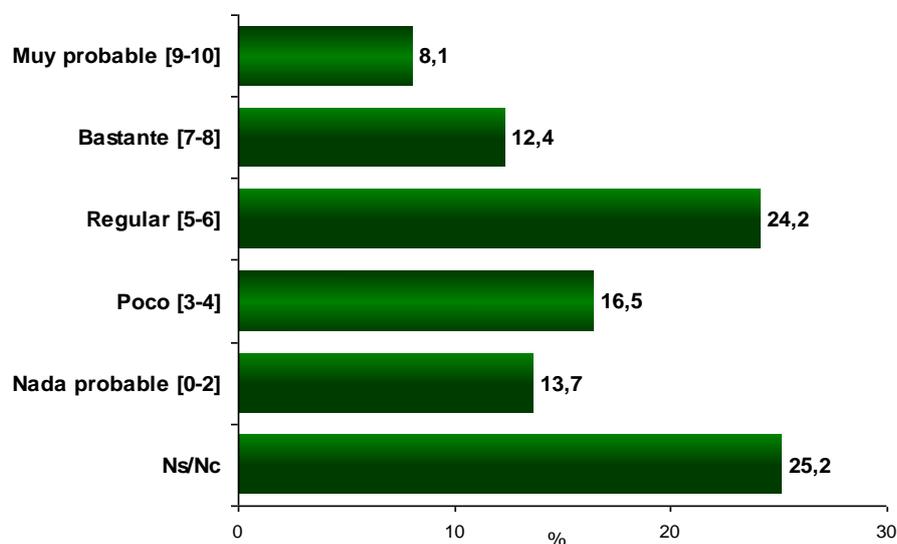
En cambio, cuando se trata de concretar un poco más y se pregunta sobre la probabilidad que cualquier persona tiene de padecer Esclerosis Múltiple, el grado de desconocimiento es mucho mayor.

En una escala del 0 al 10, en la que el 0 significa nada probable y el 10 totalmente probable, la media es de 5. La mayoría no se atreve a posicionarse (25,2% no sabe/no contesta). Y cuando lo hacen, la respuesta más mencionada es que la probabilidad es regular (24,2%).

Por otra parte, tan sólo el 13,7% opina que hay muy pocas probabilidades de padecer esta enfermedad.

¿Hasta qué punto considera que es probable padecer Esclerosis Múltiple?

(escala del 0 'nada' al 10 'totalmente')



Base: total muestra (3.800 casos)

Media: 5,0

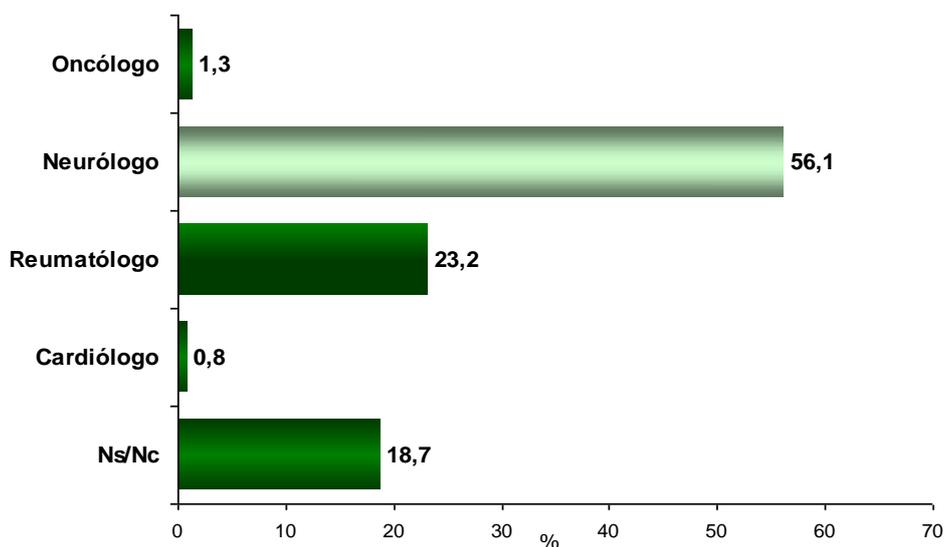
Especialidad médica que se ocupa de la Esclerosis Múltiple

Más conocimiento existe respecto a la especialidad médica que se ocupa de la Esclerosis Múltiple. Concretamente, **el 56,1% responde correctamente que se trata de la neurología.**

La única especialidad con la que existe cierta confusión es con la reumatología. El 23,2% responde que en caso de sospechar padecer Esclerosis Múltiple acudiría en primera instancia al reumatólogo. Esta respuesta concuerda con una de las respuestas comentadas anteriormente, en la que había un porcentaje importante de personas que asociaban la Esclerosis Múltiple con una enfermedad de los huesos muy grave.

También hay que destacar en este caso que **el 18,7% no ha sabido señalar al especialista concreto al que acudiría en el hipotético caso de tener síntomas asociados con la enfermedad.**

En caso de sospechar que pudiera padecer Esclerosis Múltiple, ¿A qué especialista cree que es más adecuado acudir en primera instancia?



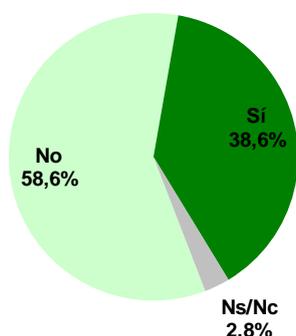
Base: total muestra (3.800 casos)

Síntomas asociados a la Esclerosis Múltiple

El 38,6% de la población española afirma conocer los síntomas asociados a la Esclerosis Múltiple y la mayoría de estas personas es capaz de identificar los síntomas concretos. Así, el síntoma más conocido es la dificultad en el control de las extremidades (61,2%), seguido a una distancia importante del dolor muscular (35,4%) y la parálisis muscular (26,4%).

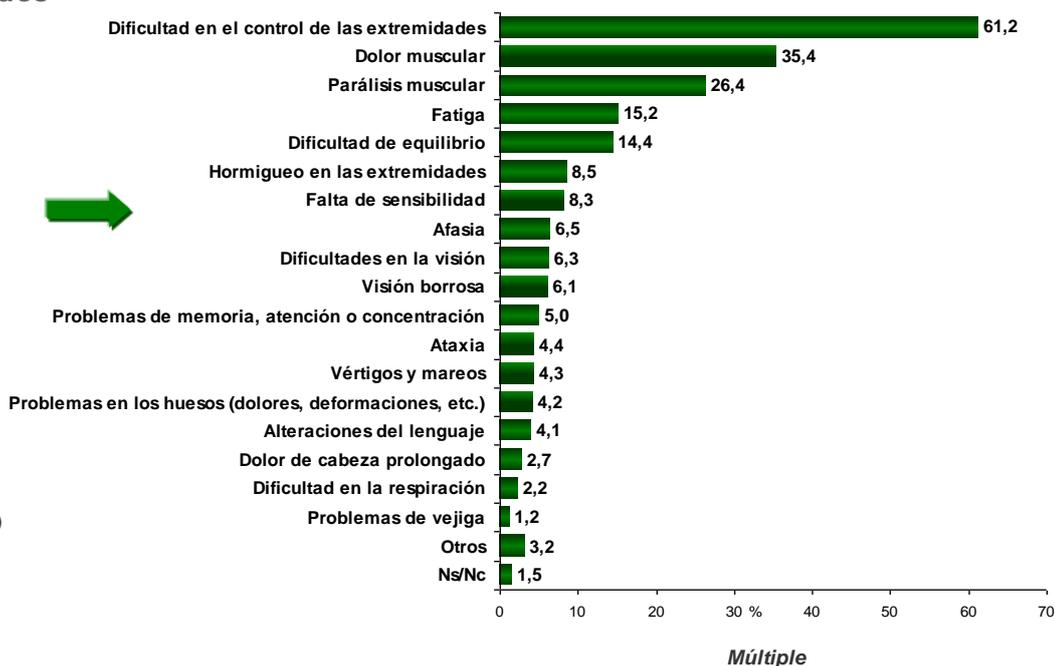
Otros síntomas mencionados que cabe destacar son la fatiga (15,2%), la dificultad de equilibrio (14,4%), el hormigueo en las extremidades (8,5%) o la falta de sensibilidad (8,3%).

¿Conoce los síntomas asociados a la Esclerosis Múltiple?



Base: total muestra (3.800 casos)

¿Qué síntomas conoce?



Base: conoce los síntomas (1.483 casos)

7. VARIABLES ASOCIADAS AL CONOCIMIENTO DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Análisis

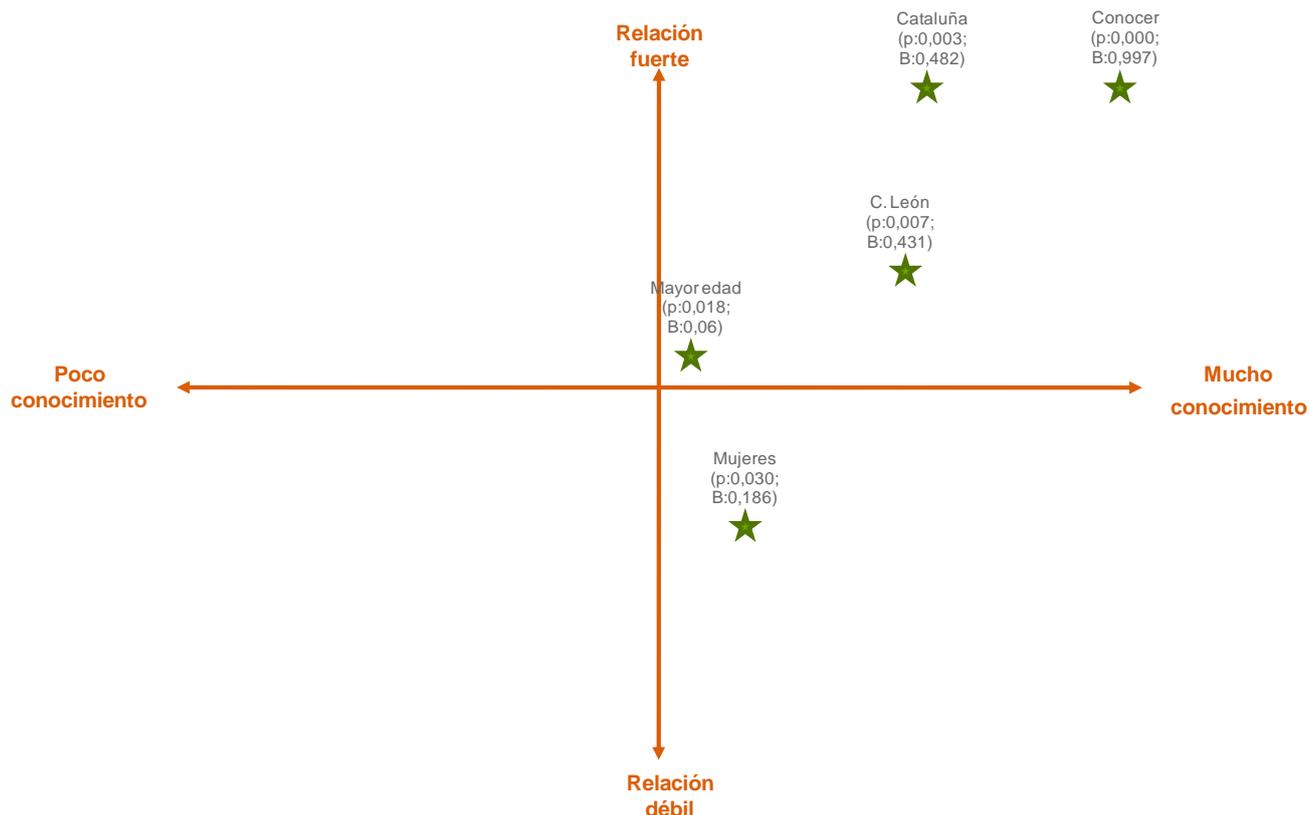
Con el objetivo de estudiar cuáles son las variables asociadas al conocimiento de la Esclerosis Múltiple se ha llevado a cabo un análisis de regresión. Las variables utilizadas en el análisis han sido las siguientes:

- **Variable dependiente:** autovaloración sobre el grado de información sobre la Esclerosis Múltiple dicotómica (mucho/bastante vs. poco/nada).
- **Variables independientes:** sexo, edad, estado de salud percibido, conocer o no a alguien con Esclerosis Múltiple y Comunidad Autónoma de residencia.

Resultados

A partir de este análisis se han obtenido los resultados siguientes:

- Ser **mujer**, tener **más edad** y, especialmente **conocer a alguien con Esclerosis Múltiple**, se asocian de manera significativa a tener un mayor conocimiento sobre la enfermedad.
- Las personas que residen en las Comunidades Autónomas de **Cataluña** y **Castilla y León** tienen un mayor conocimiento, por este orden.
- Por el contrario, el **estado de salud percibido** no está relacionado con un mayor o menor conocimiento de la Esclerosis Múltiple.



VARIABLES EXPLICATIVAS DEL GRADO DE CONOCIMIENTO	Conocimiento
	β (95% IC)
• Edad (contínua)	1.01 (1.00-1.01)**
• Sexo	
Hombre (ref.)	1
Mujer	1.21 (1.02-1.43)**
• Salud percibida	
Muy bueno (ref.)	1
Bueno	0.86 (0.68-1.09)
Regular	0.85 (0.65-1.13)
Malo	0.84 (0.54-1.32)
Muy malo	1.11 (0.55-2.26)
• Conocer a alguien que padezca EM	2.71 (2.29-3.21)***
• CCAA de residencia	
Andalucía (ref.)	1
Cataluña	1.62 (1.18-2.22)**
Castilla y León	1.54 (1.12-2.11)**
Comunidad Valenciana	1.35 (0.98-1.87)
Madrid	1.32 (0.96-1.82)
País Vasco	1.33 (0.96-1.83)
Galicia	1.24 (0.90-1.71)
Nivel significación modelo	0.000

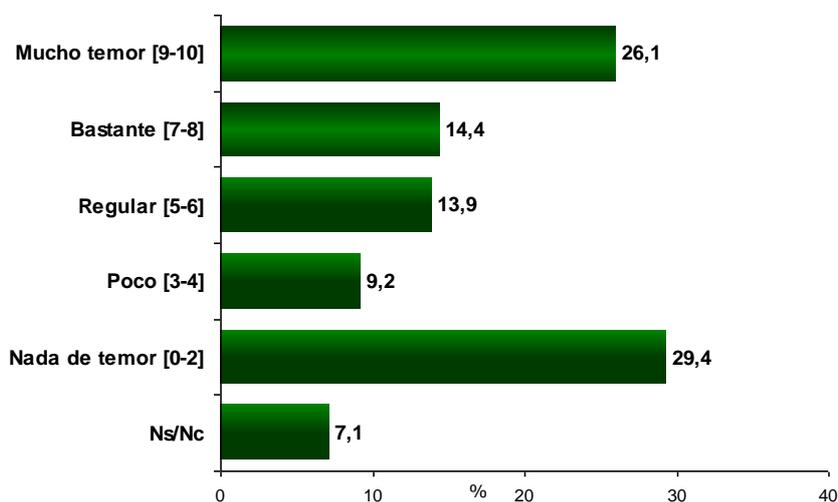
8. PREOCUPACIÓN Y TEMORES ASOCIADOS A LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Grado de temor

Las respuestas sobre el grado de temor existente entre la población española a padecer Esclerosis Múltiple son congruentes con el grado de desconocimiento sobre las probabilidades de padecer esta enfermedad. De esta manera, la población se agrupa en los dos extremos: los que afirman no tener ningún temor (29,4%) y los que afirman tener mucho temor (26,1%).

En una escala del 0 al 10, en la que 0 significa ningún temor y 10 mucho temor, la media es de 5,3, resultado por tanto similar a la media de probabilidad esperada de padecerla (5).

*¿En qué medida diría que tiene temor a padecer Esclerosis Múltiple?
(escala del 0 'nada' al 10 'mucho')*



Base: total muestra (3.800 casos)

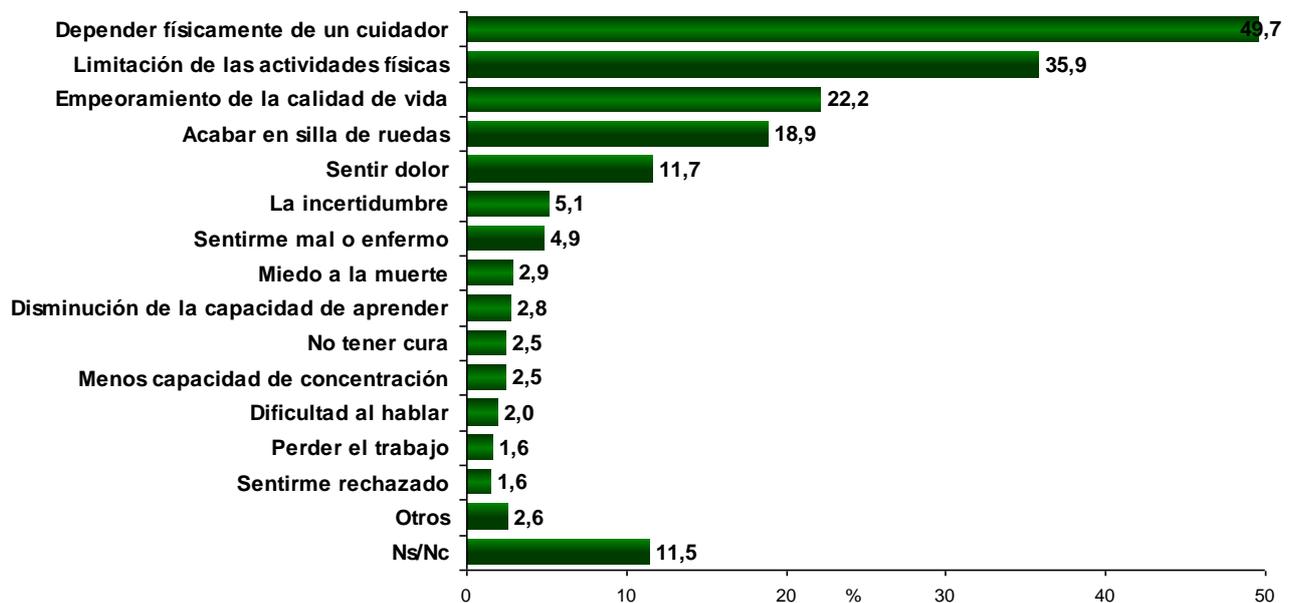
Media: 5,3

Temores concretos

Cuando a las personas que han respondido que tienen poco, regular, bastante o mucho temor a padecer Esclerosis Múltiple se les **ha preguntado sobre los miedos concretos, la respuesta más mencionada ha sido tener que depender físicamente de un cuidador (49,7%)**. Le sigue la limitación de las actividades físicas (35,9%), el empeoramiento de la calidad de vida (22,2%) o acabar en silla de ruedas (18,9%).

Otras respuestas menos mencionadas han sido sentir dolor (11,7%), la incertidumbre (5,1%) o sentirse mal o enfermo (4,9%).

¿Qué miedos concretos le puede infundir la Esclerosis Múltiple?



Espontánea y múltiple

Base: manifiesta poco, regular, bastante o mucho temor a padecer Esclerosis Múltiple (2.415 casos)

9. VARIABLES ASOCIADAS A LA PREOCUPACIÓN SOBRE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Análisis

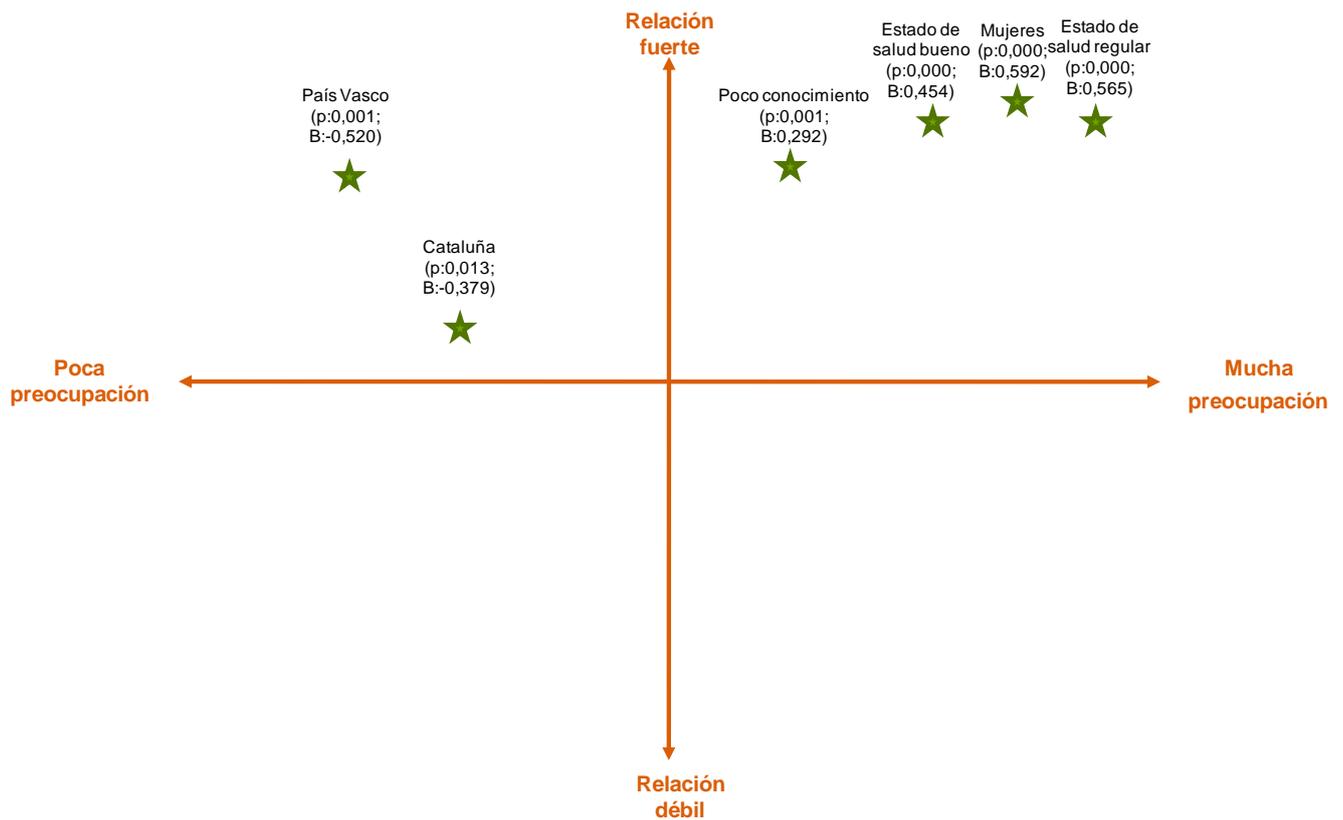
Con el objetivo de estudiar cuáles son las variables asociadas a la preocupación sobre la Esclerosis Múltiple se ha llevado a cabo un análisis de regresión. Las variables utilizadas en el análisis han sido las siguientes:

- **Variable dependiente:** grado de temor a padecer Esclerosis Múltiple dicotómica (mucho/bastante vs. poco/nada).
- **Variables independientes:** Sexo, edad, estado de salud percibido, conocer o no a alguien con Esclerosis Múltiple, grado de conocimiento sobre la enfermedad y Comunidad Autónoma de residencia.

Resultados

A partir de este análisis se han obtenido los resultados siguientes:

- Ser **mujer**, tener un **peor estado de salud** y un **menor conocimiento sobre la Esclerosis Múltiple** se asocian de manera significativa a tener un mayor grado de preocupación sobre dicha enfermedad.
- Las personas que residen en **Cataluña** y en el **País Vasco** son las que menos preocupación tienen sobre la Esclerosis Múltiple.
- Por el contrario, ni la **edad** ni **conocer a alguien** del entorno con Esclerosis Múltiple se asocian de manera significativa a sentir un mayor o menor temor a padecer Esclerosis Múltiple.



VARIABLES EXPLICATIVAS DEL GRADO DE PREOCUPACIÓN	Preocupación
	β (95% IC)
• Edad (continua)	1.00 (0.99-1.01)
• Sexo	
Hombre (ref.)	1
Mujer	1.81 (1.54-2.12)***
• Salud percibida	
Muy bueno (ref.)	1
Bueno	1.57 (1.27-1.96)***
Regular	1.76 (1.35-2.30)***
Malo	1.35 (0.87-2.08)
Muy malo	1.77 (0.83-3.74)
• Conocer a alguien que padezca EM	1.13 (0.96-1.34)
• CCAA de residencia	
Andalucía (ref.)	1
Castilla y León	0.84 (0.62-1.13)
Cataluña	0.68 (0.51-0.93)**
Comunidad Valenciana	0.87 (0.64-1.17)
Galicia	0.85 (0.63-1.15)
Madrid	1.00 (0.74-1.36)
País Vasco	0.59 (0.44-0.80)**
• Poco conocimiento	1.34 (1.12-1.60)**
Nivel significación modelo	0.000

10. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

La **preocupación por la Esclerosis Múltiple entre la población española es elevada**, siendo superior a lo esperado teniendo en cuenta la prevalencia media de esta enfermedad. La Esclerosis Múltiple preocupa más a nivel personal o familiar que otras enfermedades como el Parkinson, el SIDA o la diabetes.

Se detecta un **elevado grado de conocimiento sobre** las consecuencias que tiene la Esclerosis Múltiple para las personas que la padecen y, en menor medida, de sus síntomas. El conocimiento existente, sin embargo, está más relacionado con las fases avanzadas e incapacitantes de la enfermedad.

En este sentido, los **temores** de padecer la enfermedad se asocian más a la **dependencia** y a las limitaciones físicas que al dolor.

A pesar de no ser identificada como una enfermedad tabú, sí se pone de manifiesto cierta **falta de reconocimiento social** de las consecuencias para quien la padece.

Conocer a alguien con Esclerosis Múltiple se asocia de manera significativa a tener un mayor conocimiento sobre la enfermedad. Por otra parte, un **menor conocimiento** sobre la Esclerosis Múltiple se asocia con una **mayor preocupación** de padecerla.

- ☞ Los resultados del estudio abren nuevas vías de reflexión sobre la importancia de la **comunicación social sobre la Esclerosis Múltiple**.
- ☞ La hipótesis de partida a estudiar es si un mayor grado de conocimiento de la enfermedad genera una **demanda de diagnóstico precoz** y esto a su vez **mejora la calidad de vida** de las personas afectadas.