



Análisis del extremo y grave impacto que supone tener una enfermedad poco frecuente

Trabajo de Análisis a través de los principales estudios e informes sobre la realidad de las personas con enfermedades poco frecuentes.

<p><u>PROYECTO BURQOL-RD</u> Proyecto europeo de investigación “Análisis del impacto socioeconómico y sobre la calidad de vida relacionada con la salud en los pacientes con Enfermedades Raras en Europa”. Mayo 2012</p>	<p><i>Financiado por fondos de la Unión Europea bajo el marco de Programa de Salud</i></p> 
<p><u>CONSULTA PÚBLICA SOBRE EL REAL DECRETO DE LEY</u> Consulta Pública de FEDER, con la participación de más de 40 asociaciones. Julio 2012</p>	 <p><i>Financiado por Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y Fundación Iberdrola</i></p>
<p><u>ESTUDIO ENSERIO</u> Situación y Necesidades de las personas con Enfermedades Raras en España. 2009</p>	<p><i>Financiado por Obra Social Caja Madrid</i></p> 
<p><u>INFORME SOBRE EL IMPACTO DE LOS RESCORTES</u> Informe de situación del colectivo de enfermedades raras (er) con respecto a los recortes sociosanitario</p>	<p><i>Financiado por Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y Fundación Iberdrola</i></p> 



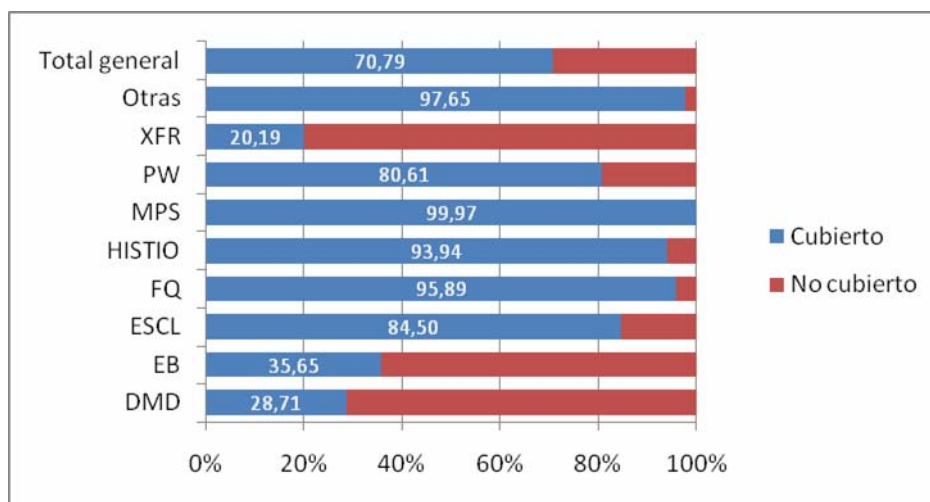
Análisis del extremo y grave impacto que supone tener una enfermedad poco frecuente

Proyecto BURQOL-RD - ¿Cuál es el impacto social y sanitario de las enfermedades poco frecuentes?

Datos sobre costes de los medicamentos de las personas afectadas por enfermedades raras

De acuerdo con los datos del Proyecto BURQOL-RD, casi **el 30% del coste anual por medicamentos de las enfermedades raras no se encuentra cubierto por la Seguridad Social**. Este porcentaje varía según la enfermedad. Así, en el caso del Síndrome de X frágil (XFR) este porcentaje de no cobertura alcanza el 79,81%, detrás de este valor destacan las cifras de Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) y de Epidermolisis Bullosa (EB) cuyos porcentajes de no cobertura están en 71,29% y 64,35% respectivamente.

Gráfico 1. Coste anual de medicamentos en Enfermedades Raras. Porcentaje de cobertura.



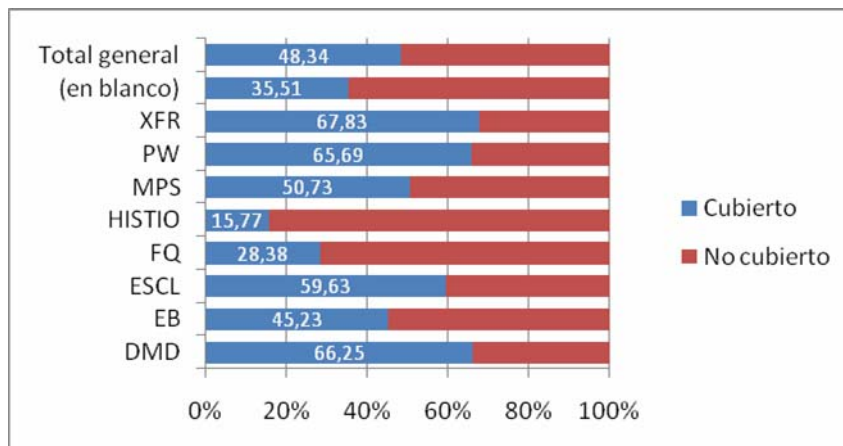
Fuente: Elaboración propia a partir de datos del Proyecto BURQOL-RD



Análisis del extremo y grave impacto que supone tener una enfermedad poco frecuente

Los datos obtenidos por Proyecto BURQOL respecto a los costes anuales por **Pruebas Médicas o Exploraciones** prescritas por un médico a las que se han sometido los pacientes con enfermedades raras en los últimos 6 meses, señalan que el **51,6% de estas pruebas no han sido cubiertas por la Seguridad Social**. Este porcentaje varía al considerar el tipo de enfermedad. Así, para la Histiocitosis este porcentaje es del 84%.

Gráfico 2. Coste anual de Pruebas Médicas o Exploraciones prescritas por un médico a las que se han sometido los pacientes con enfermedades raras en los últimos 6 meses. Porcentajes de cobertura



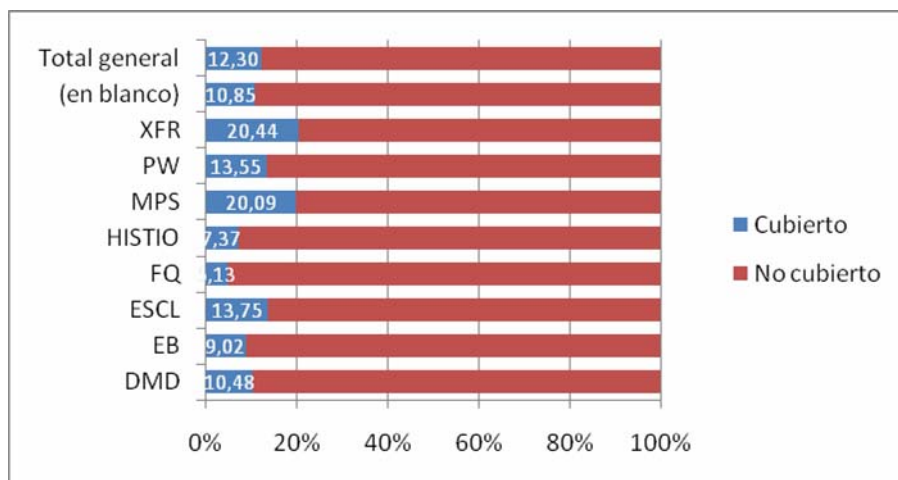
Fuente: Elaboración propia a partir de datos del Proyecto BURQOL-RD



Análisis del extremo y grave impacto que supone tener una enfermedad poco frecuente

En relación a los costes anuales de las visitas médicas a Especialistas, se observa que el 87,70% de su monto es asumido por las personas con enfermedades raras y sus familias y sólo un 12,30% se encuentra cubierto por la Seguridad Social.

Gráfico 3. Coste anual de Visitas médicas a Especialistas hechas por pacientes con enfermedades raras realizadas en los últimos 6 meses. Porcentaje de cobertura



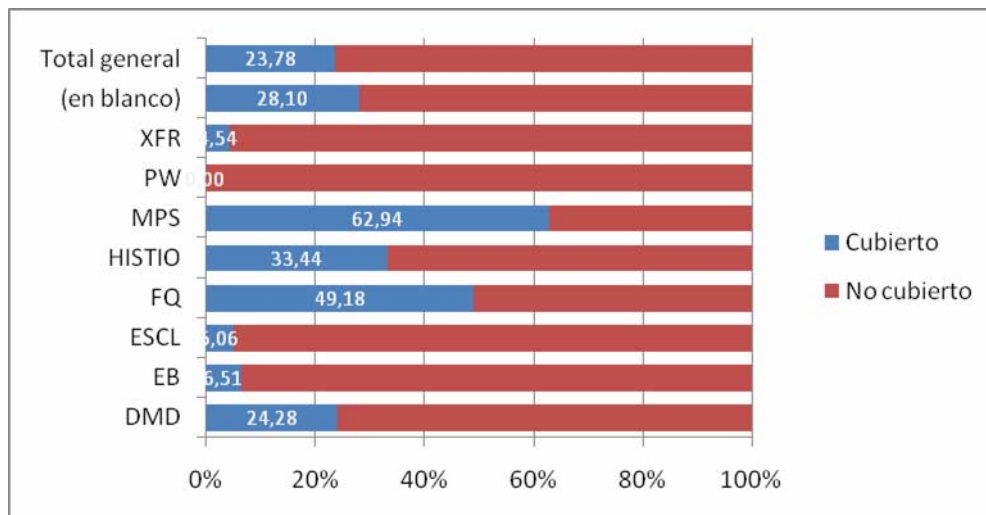
Fuente: Elaboración propia a partir de datos del Proyecto BURQOL-RD

Referente a los costes anuales por material sanitario, los porcentajes obtenidos en el marco de la investigación Proyecto BURQOL señalan que el 76,22% de su monto es asumido por las personas con enfermedades raras y sus familias frente al 23,78% que se encuentra cubierto por la Seguridad Social.



Análisis del extremo y grave impacto que supone tener una enfermedad poco frecuente

Gráfico 4. Coste anual del Material Sanitario utilizado por personas con enfermedades raras en los últimos 6 meses. Porcentaje de cobertura



Fuente: Elaboración propia a partir de datos del Proyecto BURQOL-RD

Ante esta situación, desde FEDER solicitamos que:

Desde FEDER se solicita al MSSSI que:

- Que las Enfermedades Raras sean declaradas como enfermedades crónicas en el SNS y de interés prioritario de Salud Pública.
- Que se exima del copago a las familias con ER.
- Que se establezca una comisión de trabajo que estudie soluciones para asegurar el acceso en equidad a medicamentos de uso vital para las familias con ER, a través de su inclusión en la Cartera de Servicios del SNS.



Análisis del extremo y grave impacto que supone tener una enfermedad poco frecuente

Consulta Pública en FEDER sobre efectos del Real Decreto Ley 16/2012 del 20 de abril

Efectos adversos asociados a la reducción del consumo de prestaciones esenciales.

De acuerdo con la consulta realizada a las diferentes Entidades de FEDER sobre efectos del Real Decreto –Ley 16/2012, el 62,27% considera que se aumentará la utilización de otros servicios asociados (rehabilitación, psicomotricidad, otras terapias) a la atención de las Enfermedades Raras; el 60% estima como efecto adverso las bajas laborales tanto de las personas con ER como de los cuidadores principales.

Tabla 1. Incremento de efectos adversos asociados a la reducción del consumo de prestaciones esenciales. Porcentaje.

	Porcentaje
Asistencia a urgencias	42,61
Asistencia a médicos de familia / especialistas	44,33
Bajas laborales del usuario o cuidador principal	60,36
Reducciones laborales del cuidador principal	50,25
Aumento de utilización de otros servicios asociados (rehabilitación, psicomotricidad, otras terapias)	62,27

Fuente: Elaboración propia.

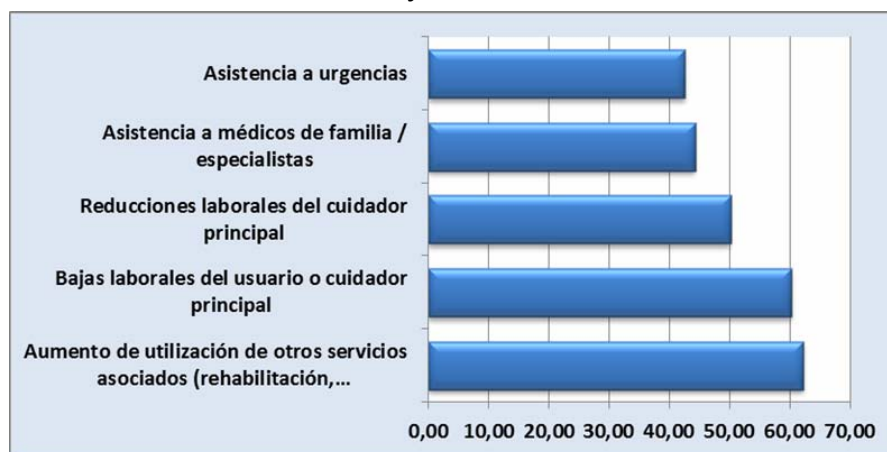


EURORDIS
Rare Diseases Europe



Análisis del extremo y grave impacto que supone tener una enfermedad poco frecuente

Gráfico 5. Incremento de efectos adversos asociados a la reducción del consumo de prestaciones esenciales. Porcentaje.



Fuente: Elaboración propia

Otras barreras ante el acceso a las prestaciones esenciales.

En relación a barreras fronterizas:

En relación a las barreras fronterizas, la consulta muestra altos niveles de preocupación acerca de la canalización de personas con ER a otras Comunidades Autónomas, y también respecto a la derivación a hospitales de personas con ER incluso dentro de la misma Comunidad con una puntuación por encima de 4, en la escala de 1 a 5 (donde se corresponde a 1 poco preocupado y 5 muy preocupado).



Análisis del extremo y grave impacto que supone tener una enfermedad poco frecuente

Tabla 2. Nivel de preocupación ante barreras fronterizas que se encuentran en el acceso a prestaciones esenciales. Rango 1 (poco preocupado) a 5 (muy preocupado).

	Promedio
Denegación de Canalización a otra Comunidad Autónoma	4,25
Denegación de Canalización entre Hospitales incluso de la misma Comunidad Autónoma	4,06
Denegación de Canalización al extranjero	3,19

Fuente: Elaboración propia.

Gráfico 6. Nivel de preocupación ante barreras fronterizas que se encuentran en el acceso a prestaciones esenciales. Rango 1 (poco preocupado) a 5 (muy preocupado).



Fuente: Elaboración propia..



Análisis del extremo y grave impacto que supone tener una enfermedad poco frecuente

En relación a diagnósticos, intervenciones y acceso a medicamentos:

En cuanto a la preocupación por el proceso de diagnóstico, las intervenciones y el acceso a medicamentos, los resultados indican puntuaciones por encima de 4 en la escala de 1 a 5 (donde se corresponde a 1 poco preocupado y 5 muy preocupado). Destaca la preocupación de una posible reducción de pruebas de diagnóstico por su elevado coste (4.47).

Tabla 3. Nivel de preocupación respecto a diagnósticos, intervenciones y acceso a medicamentos. Rango 1 (poco preocupado) a 5 (muy preocupado).

	Promedio
Mayor tiempo de espera para acceder a pruebas y sus resultados, consultas e intervenciones	4,29
Reducción de pruebas de diagnóstico por su elevado coste	4,47
Dificultad para acceder a medicamentos por uso compasivo, medicamentos extranjeros, tratamientos novedosos y otros tratamientos de elevado coste incluso existiendo prescripción médica	4,16
Reducción en la designación de medicamentos huérfanos	3,93
Retirada de medicamentos o aumento en la cuantía por falta de acuerdo entre Industria y Ministerio de Sanidad	4,38
Dificultad en el acceso a tratamiento en Unidades de Dolor	3,54

Fuente: Elaboración propia.



Análisis del extremo y grave impacto que supone tener una enfermedad poco frecuente

Gráfico 7. Nivel de preocupación respecto a diagnósticos, intervenciones y acceso a medicamentos. Rango 1 (poco preocupado) a 5 (muy preocupado).



Fuente: Elaboración propia.

Referente a ayudas y otros tratamientos terapéuticos:

La consulta muestra también una gran preocupación de las Entidades de FEDER respecto a la dificultad en el reconocimiento de la Incapacidad Laboral de las personas con enfermedades raras (4,42) y también en relación con el acceso a servicios de rehabilitación, logopedia, etc.

Tabla 4. Nivel de preocupación en el acceso a ayudas y otros tratamientos terapéuticos. Rango 1 (poco preocupado) a 5 (muy preocupado).

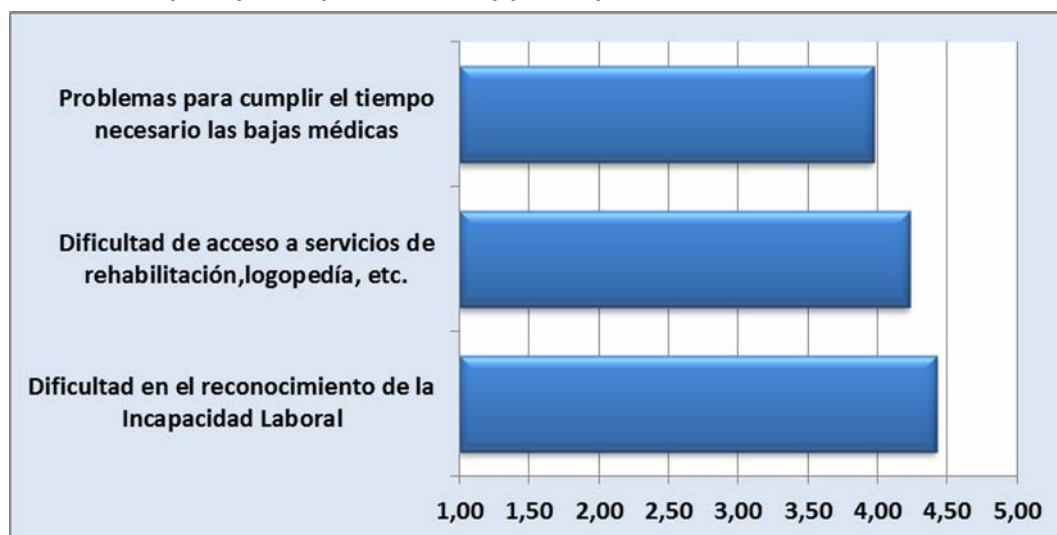
	Promedio
Dificultad de acceso a servicios de rehabilitación, logopedia, etc.	4,23
Problemas para cumplir el tiempo necesario las bajas médicas	3,97
Dificultad en el reconocimiento de la Incapacidad Laboral	4,42

Fuente: Elaboración propia.



Análisis del extremo y grave impacto que supone tener una enfermedad poco frecuente

Gráfico 8. Nivel de preocupación en el acceso a ayudas y otros tratamientos terapéuticos. Rango 1 (poco preocupado) a 5 (muy preocupado).



Fuente: Elaboración propia..

Ante esta situación, desde FEDER solicitamos que:

Desde FEDER se solicita al MSSSI que:

1. Que se establezca y publique con la ruta de derivación para garantizar la efectiva atención de las familias con ER, en cualquier punto de la geografía española.
2. Que se establezcan en todas las CCAA Unidades de Información y Atención General a las personas con ER, a fin de garantizar la atención real y efectiva de todos los afectados por ER, eliminando las situaciones de desigualdad existentes hoy en día.



EURORDIS
Rare Diseases Europe



Entidad de Utilidad Pública
FEDER
Federación Española de Enfermedades Raras

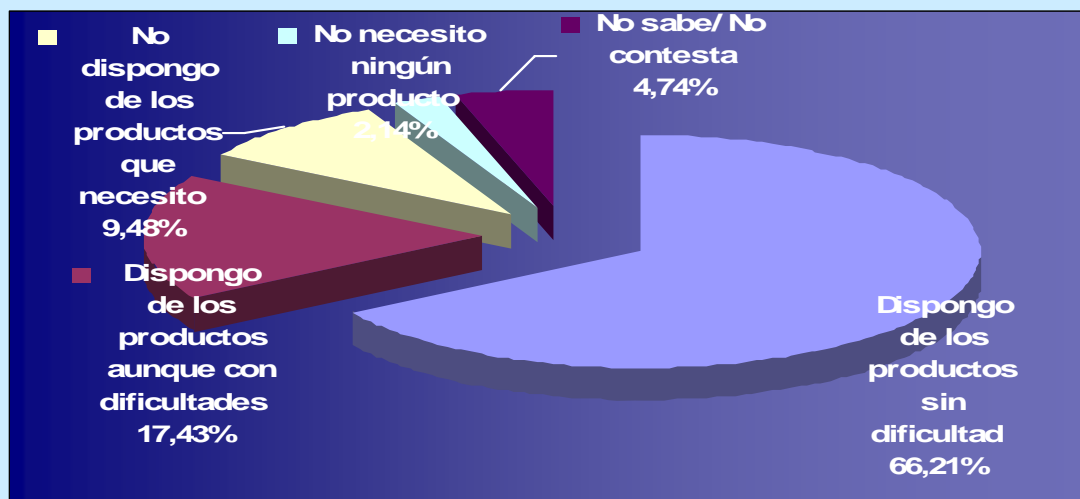
Análisis del extremo y grave impacto que supone tener una enfermedad poco frecuente

Estudio ENSERio "Situación y Necesidades Sociosanitarias de las personas con ER en España"

Uso de medicamentos y otros productos sanitarios

El 83,64% de los encuestados tiene acceso a productos y medicamentos, aunque sólo el 66,21% los dispone sin apenas dificultad. El 17,43% tiene dificultades para conseguirlos y el 9,9% no dispone de los productos que necesita. En definitiva, *una de cada cuatro personas tiene difícil o imposible acceder a los productos que precisa.*

Gráfico 15: Distribución de la muestra según disposición de los productos sanitarios y/o farmacéuticos que necesitan para el tratamiento de su enfermedad



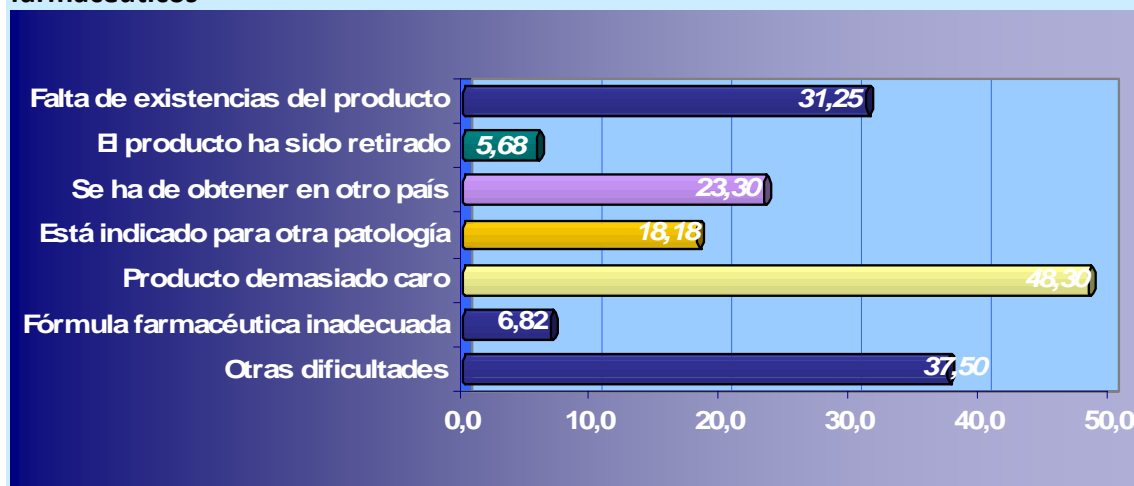
Fuente: Elaboración propia



Análisis del extremo y grave impacto que supone tener una enfermedad poco frecuente

Las principales **dificultades** para la obtención de los productos por parte de los afectados o, en su caso, los familiares u otros miembros del hogar, son el *excesivo precio del producto* (en un 48,30% de los casos), su *inexistencia* (31,25% de los casos) o que éste se haya de obtener en otro país (23,30%).

Grafico 16: Dificultades experimentadas para la obtención de productos sanitarios y farmacéuticos



* Una persona puede estar situada en más de una categoría de respuesta.

Fuente: Elaboración propia

Se señalan otras muchas dificultades no específicas (37,50%), que aluden a la amplia diversidad de problemas experimentados por los afectados y afectadas por enfermedades raras para conseguir los productos que necesitan y, de esta manera, llevar un adecuado tratamiento de su enfermedad. Las dificultades crecen cuanto más rara es la enfermedad y más grave es la situación del afectado, lo que obliga al uso de medicamentos extranjeros, huérfanos o de uso compasivo, como veremos.

Lo común es que los productos disponibles se adquieran en la farmacia (productos ya existentes en el 81,72% de los casos y elaborados por el farmacéutico en el 8,78%), aunque también un 27,97% adquiere alguno de sus productos en un centro sanitario.



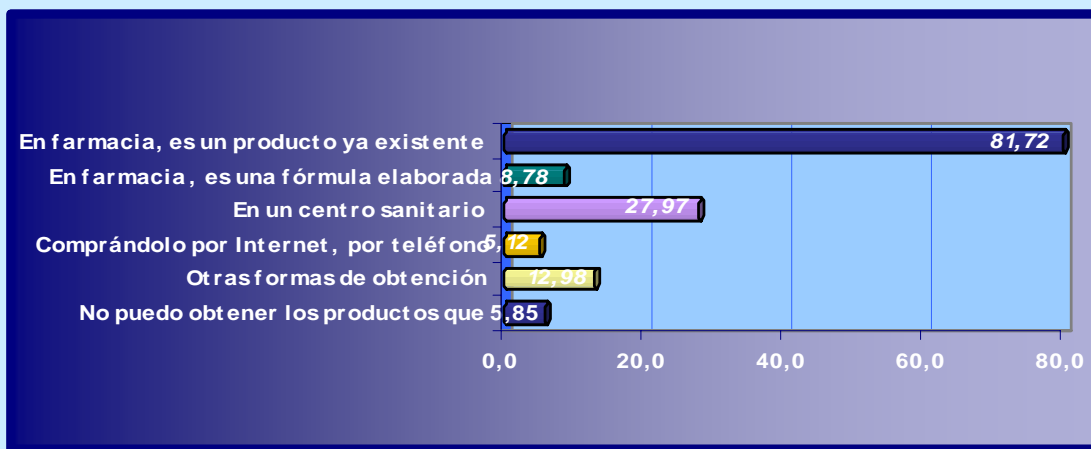
EURORDIS
Rare Diseases Europe



FEDER
Federación Española de Enfermedades Raras

Análisis del extremo y grave impacto que supone tener una enfermedad poco frecuente

Gráfico 17: Formas de obtención de los productos farmacéuticos o sanitarios entre aquellos que los necesitan



* Una persona puede estar situada en más de una categoría de respuesta

Fuente: Elaboración propia

Tal es el número de medicamentos que por lo general suelen tomarse para el tratamiento de algunas enfermedades raras, que muchos lo consideran excesivo. Existen reticencias relacionadas con la prescripción de medicamentos como parte de los tratamientos, que en ocasiones además tienen efectos secundarios que, aunque resultan leves para la mayoría de la población, pueden resultar graves o generar trastornos asociados.

Empiezan a hacer muchas pruebas contigo, y entonces llegó un momento en que tomaba 58 pastillas diarias más inyecciones.

Entrevista a afectada por enfermedad rara

... tomaba antiinflamatorio, que era lo que le daban para los dolores de hueso (...) pero con el estómago, tiene pólipos y entonces ningún antiinflamatorio puede tomar, y te puedo decir que cuando mi madre está mal toma un gelocatil, y el gelocatil sencillo porque el fuerte tampoco.

Cuidador principal de adulto con enfermedad rara



EURORDIS
Rare Diseases Europe



Federación Española de Enfermedades Raras

Análisis del extremo y grave impacto que supone tener una enfermedad poco frecuente

Coste de los medicamentos y cobertura por parte de la Seguridad Social

Además de las dificultades existentes para encontrar los medicamentos y productos que necesitan, otro hándicap que experimentan los afectados por enfermedades de baja prevalencia es el importante coste de dichos medicamentos y productos, no siempre cubiertos por la Seguridad Social, tema de alta preocupación para los afectados y las entidades consultadas. La financiación exclusiva de todos los medicamentos no es extensiva a todo tipo de enfermedades, ni a todos los medicamentos, cuestión que se agrava cuando hablamos de otros productos que para la población general no son de primera necesidad: material sanitario, cosméticos, hidratantes, protectores solares, etc.

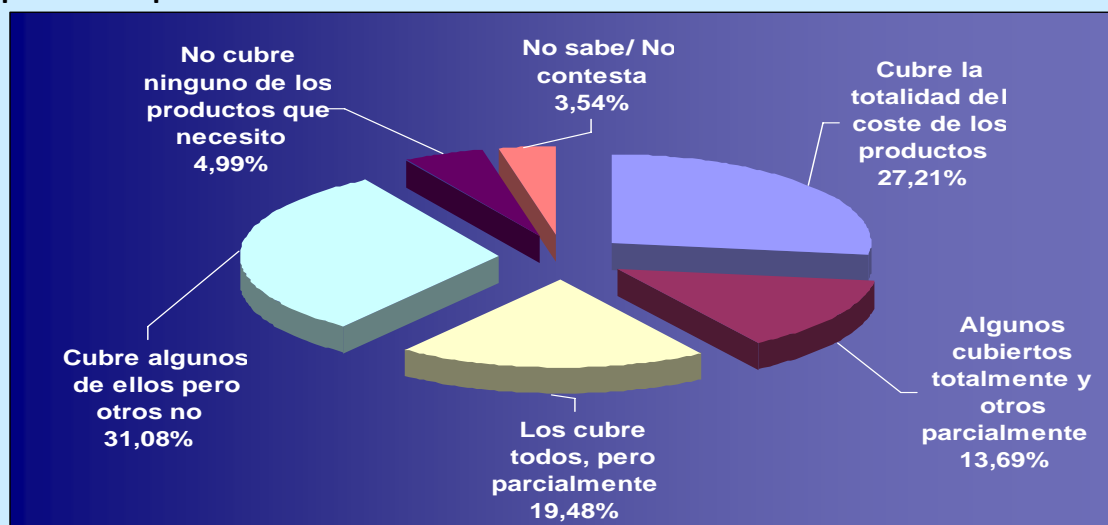
El sistema sanitario no cubre todo el tratamiento médico que necesitamos ya que algunos no los cubre la seguridad social y otros los consideran "cosméticos".

Cuestionario a asociaciones

El 60,39% de los encuestados señala que la Seguridad Social cubre, al menos parcialmente, todos los medicamentos y productos sanitarios que necesita; **en el 27,21% de los casos está cubierto el total del coste de los productos**. Para el **31,08% de los afectados la Seguridad Social sólo cubre algunos de los productos** (y otros deja sin cubrir). El *4,99 de los afectados afirma que la Seguridad Social no cubre ni uno sólo de los productos que necesita*. Por lo tanto, agrupando estas dos categorías, podemos afirmar que para **el 36,07%** de los afectados, la *cobertura de los productos sanitarios por parte de la Seguridad Social es escasa o nula*.

Análisis del extremo y grave impacto que supone tener una enfermedad poco frecuente

Grafico 18: Distribución de la muestra según cobertura por parte de la Seguridad Social de los productos que necesita



Fuente: Elaboración propia

No hay diferencias especialmente significativas en la cobertura de los productos por parte de la seguridad social en función de las enfermedades. Sólo afirman una cobertura ligeramente mayor los afectados por *enfermedades metabólicas hereditarias* ($R=,081$; sig 0,048) y ligeramente menor los afectados por otras enfermedades raras sin agrupación específica ($R=-,113$; sig 0,005).

Por lo general, señalan una menor cobertura de productos por parte de la seguridad social aquellos que reciben algún tipo de prestación económica o pensión ($R=-,106$; sig 0,011). Los que afirman hacer un mayor uso de la atención especializada pública afirman que la seguridad social les cubre una mayor cantidad de los productos que necesitan ($R = ,180$; sig 0,000).

La cobertura o no de los productos necesarios por parte de la seguridad social va a tener importantes implicaciones en la vida del afectado. Por lo general, se percibe una mejor atención a la enfermedad, a mayor cobertura de productos por parte de la seguridad social ($R = 0,087$; sig 0,041).



EURORDIS
Rare Diseases Europe



Análisis del extremo y grave impacto que supone tener una enfermedad poco frecuente

Muchas de estas enfermedades, además de medicamentos, requieren para su tratamiento la aplicación de otros productos sanitarios, de servicios de habilitación y rehabilitación, desplazamientos, así como ayudas técnicas y materiales y curas de todo tipo, que quedan fuera del sistema sanitario y de la cobertura por parte de la seguridad social, cuestión que preocupa principalmente a las asociaciones y que se presenta como uno de sus “caballos de batalla”:

Estamos trabajando con la Asociación para conseguir que Sanidad nos lo subvencione porque para nosotros un protector solar no es un cosmético, es otro medicamento más.

Entrevista a afectada por enfermedad rara

La mayoría de las necesidades no tienen cobertura sanitaria.

Las principales deficiencias son relativas a la financiación de los productos farmacológicos y del material de cura.

En lo que se refiere a otras alternativas, especialmente recomendadas, como fisioterapia, logopedia, estimulación cognitiva, etc., no están contempladas y la forma de acceso a las mismas es por la vía privada.

No tenemos ninguna ayuda para gafas o lentillas.

... no se cubre el desplazamiento de los pacientes a los centros donde se trata la enfermedad.

... ni en fisioterapia ni en desplazamientos, ni grúas, ni elementos que faciliten la movilidad o el cambio postural de los afectados.

... suelen administrar lo que es más fácil de conseguir. Por este motivo hay tantos pacientes, tanto niños como adultos que no responden bien al tratamiento.

Cuestionario a asociaciones



Análisis del extremo y grave impacto que supone tener una enfermedad poco frecuente

Ante esta situación, desde FEDER solicitamos que:

Desde FEDER se solicita al MSSSI que:

- Que se publique el Mapa de las Unidades de Referencia en ER que existen en España.
- Que se acrediten al menos 50 Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) para ER en el Sistema Nacional de Salud en 2013, dotando a estas unidades de financiación suficiente para garantizar su calidad y sostenibilidad.
- Que se IMPULSE la investigación a través de los Centros de Referencia.



Análisis del extremo y grave impacto que supone tener una enfermedad poco frecuente

Informe de Situación del colectivo de enfermedades raras con respecto a los recortes sociosanitarios

El porqué de este trabajo

Desde el Observatorio de las Enfermedades Raras de FEDER nos hemos propuesto conocer hasta qué punto la actual coyuntura económica está influyendo negativamente en:

- 1.- La atención de la Administración en la asistencia socio-sanitaria, tratamiento o acceso a prestaciones para las familias afectadas por una ER.
- 2.- La vida asociativa de nuestros socios

Informe pionero en el ámbito

El objetivo de este informe es demostrar que los recortes en el sistema sanitario amenazan la supervivencia del movimiento asociativo en enfermedades poco frecuentes, así como el derecho a la vida de las familias.

Además, se trata del primer informe que analiza al detalle cómo las situaciones de crisis en la sanidad pública pueden afectar de manera directa a las necesidades de las personas con enfermedades poco frecuentes.

Muestra del Estudio	
Asociaciones de FEDER que han participado	127 Entidades
Personas y familiares con enfermedades poco frecuentes usuarias del Servicio de Información de FEDER	146 personas
Consultas recogidas en 2011 a través del Servicio de Información y Orientación de FEDER	446 consultas
Patologías representadas	159 enfermedades



Análisis del extremo y grave impacto que supone tener una enfermedad poco frecuente

Consulta	Personas con ER	Entidades
¿Ha tenido alguna dificultad para recibir su tratamiento habitual?	43 %	53%
¿Ha tenido algún recorte en su tratamiento?	39%	53%

Principales dificultades en el suministro a los tratamientos

- **Dificultad para obtener productos** que forman parte del tratamiento habitual (antes estaban incluidas en Sistema Sanitario y ahora no, cada vez menos medicamentos están subvencionados)
- **Dificultad para acceder a la rehabilitación**, ya que se deniega por ser enfermedades que no tienen cura.
- Ausencia de respuesta a solicitudes de tratamiento a **unidades del dolor**.
- Reducción de los tratamientos de **logopedia** en los colegios.
- Reducción en el acceso a material orto protésico.
- **Dificultad para acceder** a medicamentos de usos compasivos y medicamentos extranjeros.
- Dificultad **en la comercialización** de algunos fármacos huérfanos en España
- Desaparición de algunos fármacos, **por dejar de suministrarse** en España.
- **Denegación de prórroga** de tratamientos con hormona de crecimiento siendo prescrito y solicitado por el especialista.
- Dificultad con medicamentos **que han dejado de subvencionarse** debido a problemas con el ajuste de precios entre el Ministerio y la industria.

Ante esta situación, desde FEDER solicitamos que:

Desde FEDER se solicita al MSSSI que:

- Que se incluya en la Estrategia Nacional de ER las propuestas e indicadores del Informe EUROPLAN, a fin de mejorar su incidencia real en la atención de las personas con ER.



EURORDIS
Rare Diseases Europe



Análisis del extremo y grave impacto que supone tener una enfermedad poco frecuente



EURORDIS
Rare Diseases Europe



Federación Española de Enfermedades Raras

Análisis del extremo y grave impacto que supone tener una enfermedad poco frecuente
