

El 52% de las personas con enfermedades raras en Latinoamérica han visto interrumpida su medicación con motivo de la pandemia

- Una realidad que tiene su origen, entre otras causas, en que «los sistemas de salud latinoamericanos no están suficientemente dotados y capacitados para enfrentar la pandemia actual» explica Juan Carrión, Presidente de ALIBER.
- «En Latinoamérica se ha tenido menos acceso a los test de diagnóstico de COVID-19, lo que ha generado una mayor preocupación ante la posible interacción del virus con la enfermedad», en palabras de Carrión.
- Si se analizan de forma conjunta los países latinos junto a España y Portugal, se identifica además una problemática común: el más del 80% de las familias han visto paralizadas sus terapias, citas médicas, intervenciones quirúrgicas, pruebas diagnósticas y tratamientos.
- Frente a ello, la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER) y las 59 organizaciones de pacientes a las que representa, instan a establecer una acción interinstitucional que tenga en cuenta la especificidad de estas patologías.

10 de junio – La Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER) confirma que, desde el comienzo de la pandemia, el 52% del colectivo tuvo que realizar modificaciones en su medicación, ya fuese temporal o definitivamente; de esta mitad, un 18% tuvo que dejar completamente su medicación o utilizar una alternativa y el 34% debió abandonarla temporalmente.

Así se extrae de los datos preliminares la encuesta europea Rare Barometer Voices en la que han participado 449 personas de 14 países de Latinoamérica y que analiza el impacto de la crisis de COVID-19 en este colectivo que suma más de 43 millones de personas con o sin diagnóstico de enfermedad rara en esta región.

Una realidad que tiene su origen, entre otras causas, en que «los sistemas de salud latinoamericanos no están suficientemente dotados y capacitados para enfrentar una pandemia como la actual» explica Juan Carrión, Presidente de ALIBER. Todo ello, repercute «de forma directa en quienes convivimos con enfermedades poco frecuentes, pacientes de alto riesgo que pertenecen a un grupo muy vulnerable, ya que la peligrosidad del virus aumenta con la preexistencia de patologías crónicas y aquellos pacientes inmunodeprimidos por el tratamiento de su enfermedad».

La situación también se ha hecho notar en lo relativo a pruebas de diagnóstico de la enfermedad realizadas durante el periodo de crisis en Latinoamérica, canceladas en el 40% de los casos. La preocupación también se observa en el miedo al contagio, que ha llevado a casi un 70% a no acudir al hospital, sin disponer de alternativa terapéutica.

En este sentido, recuerda Carrión que «en Latinoamérica se ha tenido menos acceso a los test de diagnóstico de COVID-19, lo que ha generado una mayor preocupación ante la posible interacción del virus con la enfermedad».

Cabe señalar «las serias dificultades de acceso a medios tecnológicos, que presentan algunos países, lo que dificulta aún más preservar las relaciones y actividades habituales en situación confinamiento e impide su participación» explica el Presidente de ALIBER.

Más del 80% de las familias iberoamericanas han visto interrumpida su atención sanitaria

«Hay que tener en cuenta que contamos con realidades muy diferentes entre Europa y América, donde la afectación de COVID-19 también ha variado mucho. No obstante, si analizamos de forma conjunta la realidad de los países latinos junto a Portugal y España, se identifica además una problemática común en toda Iberoamérica» concreta Carrión.

En concreto, más del 80% de las familias iberoamericanas, que conviven con una ER, han visto paralizada su atención sanitaria con motivo de la pandemia; en concreto, sus terapias, citas médicas, intervenciones quirúrgicas, pruebas diagnósticas y tratamientos.

La situación se ha visto agravada, en concreto, en el acceso a terapias, que han sido totalmente canceladas para el 60% de los casos y retrasadas para un 25%. Una realidad que «preocupa especialmente si tenemos en cuenta que sólo el 5% de las enfermedades raras cuentan con medicamentos y que, en estos casos, las terapias son el único tratamiento posible de la enfermedad» recuerda Carrión.

Además, entre el 34 y el 39% de las citas médicas, consultas psiquiátricas, intervenciones y distintos tipos de pruebas también se han visto canceladas. Junto a ello, los tratamientos médicos en el domicilio o el hospital (infusiones, quimioterapia, tratamiento hormonal, etc.) se han visto cancelados en el 33% y mantienen un alto porcentaje de retrasos el 42%.

Todo ello deriva del miedo al contagio que ha llevado a casi el 60% del colectivo a no acudir al hospital, además de las recomendaciones de no hacerlo que han vivido la mitad del colectivo o al hecho de que el centro hospitalario estuviera cerrado, lo que afectó al 29% de los casos.

En consecuencia, una gran mayoría considera que estas interrupciones son negativas para su bienestar (75%) y que podrían serlo para su salud (43%). «De hecho, el 26% de ellos cree que pone en peligro su vida» confirma Carrión.

Hacia una acción interinstitucional que tenga en cuenta la especificidad de las ER

Frente a esta realidad, ALIBER y las 59 organizaciones que representa en más de 16 países de Iberoamérica, destacan que «los criterios para priorizar el acceso a la atención médica deben emanar solo de criterios clínicos objetivos, es decir, los pacientes con enfermedades poco frecuentes pueden sobrevivir a COVID-19, por lo que la evaluación de su estado clínico y su acceso a la atención médica deben tenerse en cuenta sin perjuicio derivado de su diagnóstico existente» expone Carrión.

Para ello, proponen el establecimiento de una acción interinstitucional que haga efectiva la protección de estos pacientes, manteniendo rigurosamente las medidas de autocuidado y aislamiento pero contemplando su vulnerabilidad y necesidades mediante un plan de atención preferencial y diferencial.

Para ello, proponemos el establecimiento de protocolos y medidas especiales que aseguren, entre otros, el acceso y continuidad en el tratamiento, los cuidados en el hogar y paliativos o la telemedicina y asistencia médica.

Lograrlo «depende de que las autoridades respeten y mantengan los presupuestos ya asignados a las enfermedades raras y de que se mantengan los estándares de bioética» resume el Presidente de ALIBER, «desde donde estamos a disposición de las administraciones competentes para colaborar y trabajar conjuntamente para dar respuesta a las necesidades de las familias».

Un espíritu que ALIBER ya ha trabajado a nivel intercontinental, trabajando de la mano de la Red Internacional de Enfermedades Raras (RDI) y la Alianza Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS) para cuantificar esta realidad a través de proyectos como Rare Barometer Voices.

Pero también gracias al trabajo de alianzas nacionales que han puesto en común sus recursos para dar una respuesta efectiva y coordinada a las familias. Desde el inicio, ALIBER se posicionó al respecto, comenzó a trabajar con las autoridades nacionales de los países latinoamericanos y, sobre todo, apostó por situar el problema en la agenda pública con la edición de un [vídeo](#) «con el que posicionarlo a nivel público, pero, sobre todo, confirmar a las familias que seguimos a su lado» concluye Carrión.