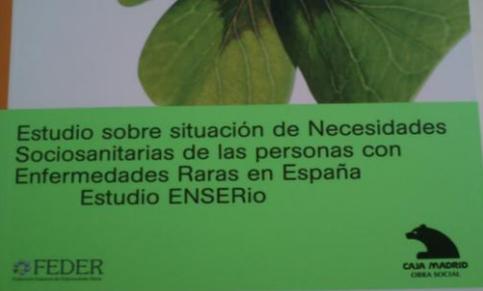


Informe de Análisis ¿Cuál es el impacto de los recortes sociales en las familias con Enfermedades Raras?

Informe de Análisis ¿Cuál es el impacto de los recortes sociales en las familias con Enfermedades Raras?

Información extraída de tres fuentes de información:

 <p><i>Financiado por fondos de la Unión Europea bajo el marco de Programa de Salud</i></p>	<p>Proyecto europeo de investigación BURQOL-RD “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 Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y Fundación Iberdrola</i></p>	<p>Consulta Pública de FEDER, con la participación de más de 40 asociaciones. Julio 2012</p>
 <p><i>Financiado por Obra Social Caja Madrid</i></p>	<p>Situación y Necesidades de las personas con Enfermedades Raras en España. 2009</p>

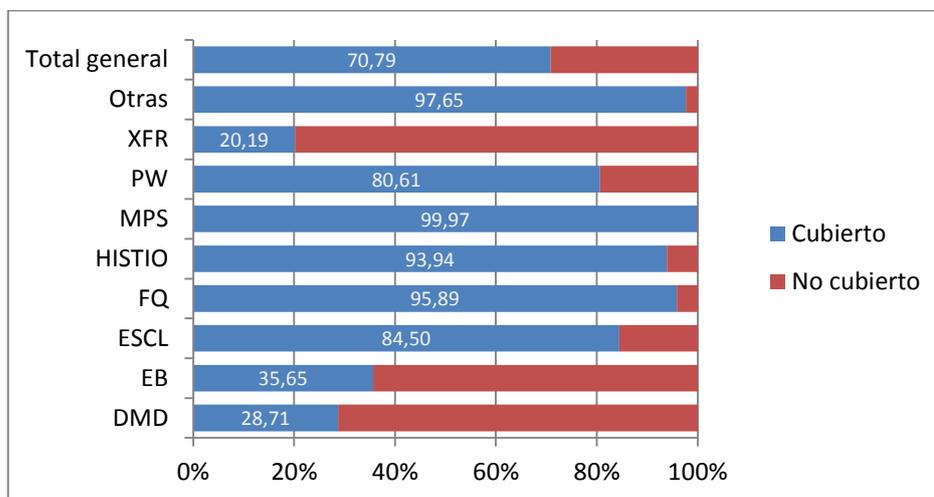
Informe de Análisis ¿Cuál es el impacto de los recortes sociales en las familias con Enfermedades Raras?



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.

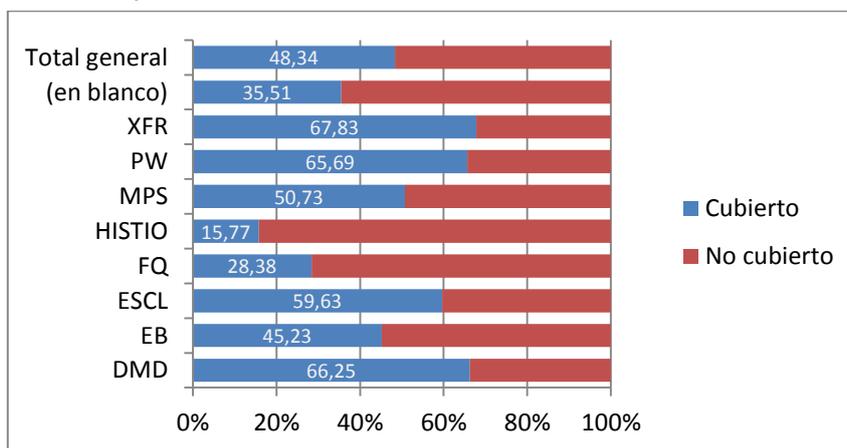


Fuente: Elaboración propia a partir de datos del Proyecto BURQOL-RD

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%.

Informe de Análisis ¿Cuál es el impacto de los recortes sociales en las familias con Enfermedades Raras?

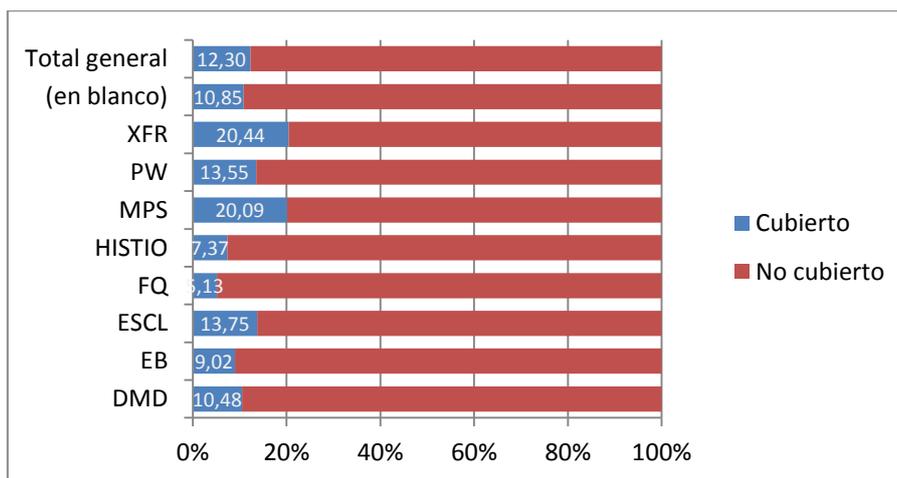
Gráfico 2. Coste anual de Pruebas Médicas o Exploraciones prescritas por un médico a las que se han sometido los pacientes con enfermedades raras en los últimos 6 meses. Porcentajes de cobertura



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

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

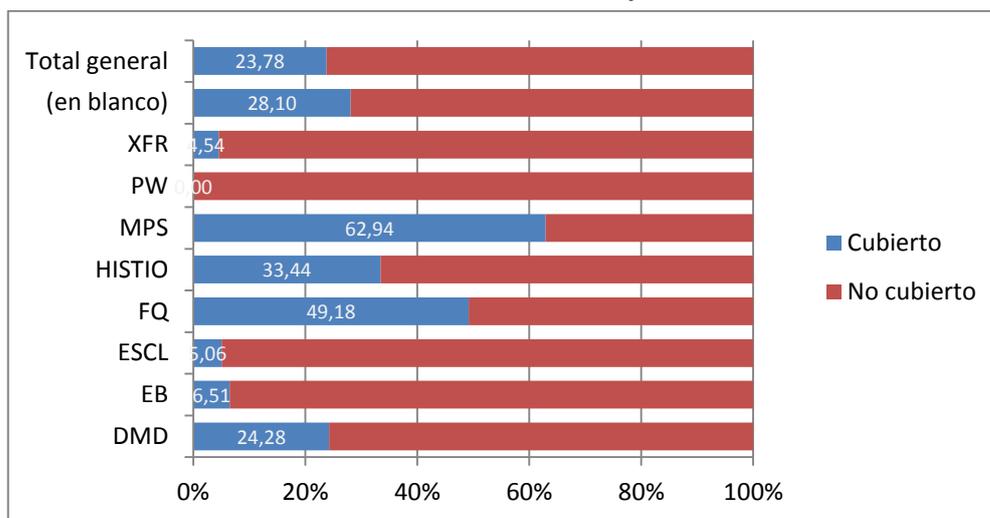


Fuente: Elaboración propia a partir de datos del Proyecto BURQOL-RD

Informe de Análisis ¿Cuál es el impacto de los recortes sociales en las familias con Enfermedades Raras?

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.

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



Consulta Pública en FEDER sobre efectos del Real Decreto – Ley 16/2012, de 20 de abril, de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de las prestaciones

1 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.

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

Informe de Análisis ¿Cuál es el impacto de los recortes sociales en las familias con Enfermedades Raras?



Fuente: Elaboración propia

2 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).

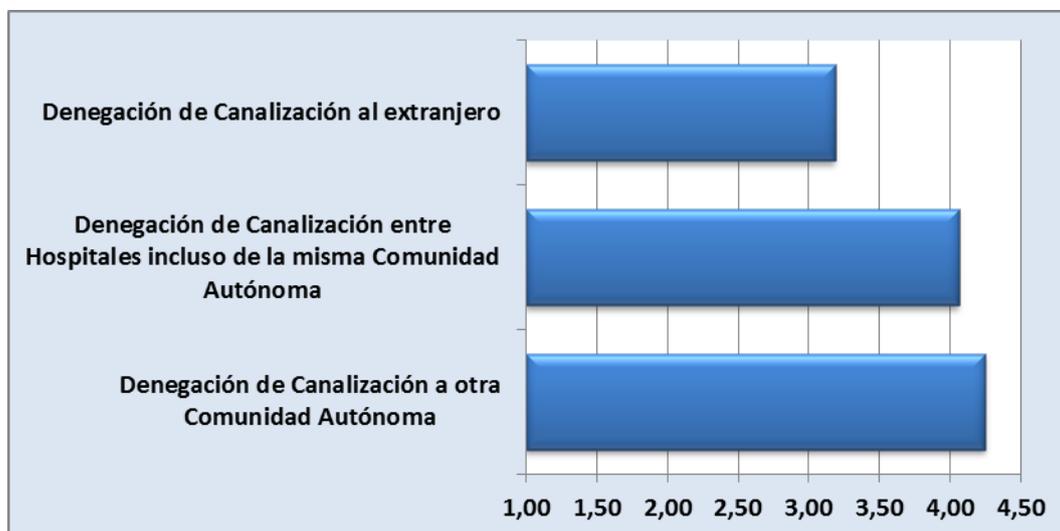
Tabla 2. Nivel de preocupación ante barreras fronterizas que se encuentran en el acceso a prestaciones esenciales. Rango 1 (poco preocupado) a 5 (muy preocupado).

	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).

Informe de Análisis ¿Cuál es el impacto de los recortes sociales en las familias con Enfermedades Raras?



Fuente: Elaboración propia..

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).

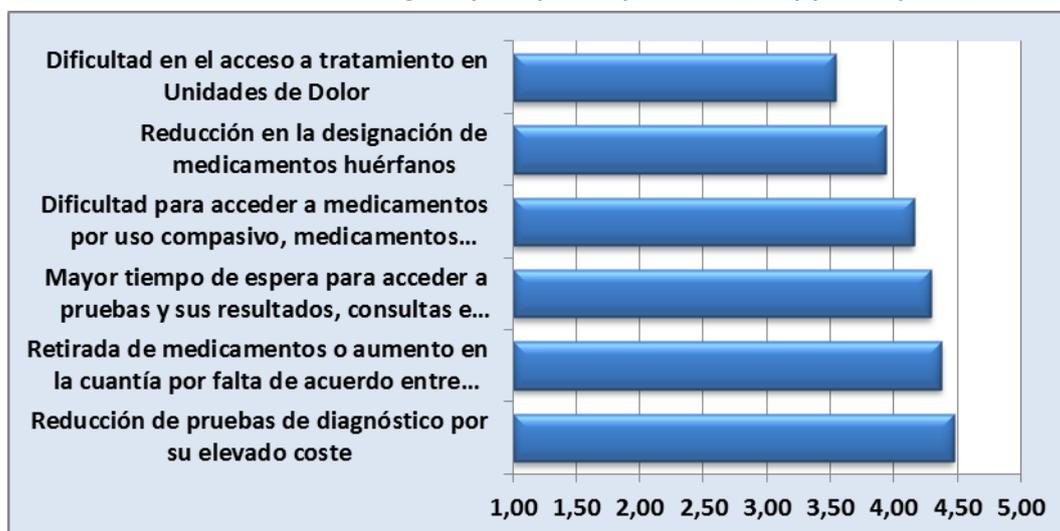
Tabla 3. Nivel de preocupación respecto a diagnósticos, intervenciones y acceso a medicamentos. Rango 1 (poco preocupado) a 5 (muy preocupado).

	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.

Informe de Análisis ¿Cuál es el impacto de los recortes sociales en las familias con Enfermedades Raras?

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.

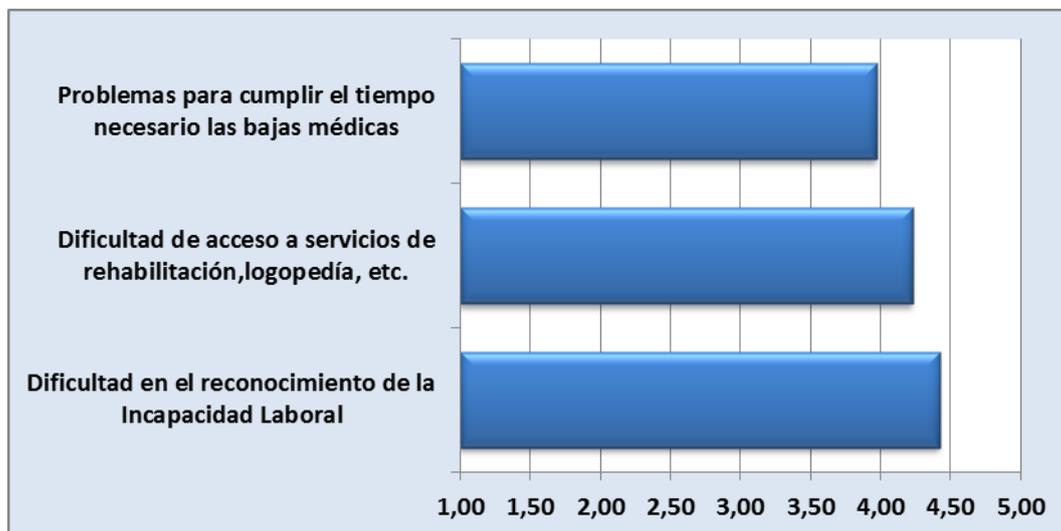
Tabla 4. Nivel de preocupación en el acceso a ayudas y otros tratamientos terapéuticos. Rango 1 (poco preocupado) a 5 (muy preocupado).

	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.

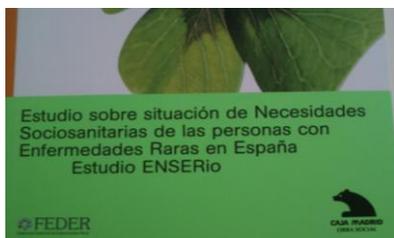
Informe de Análisis ¿Cuál es el impacto de los recortes sociales en las familias con Enfermedades Raras?

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..

Informe de Análisis ¿Cuál es el impacto de los recortes sociales en las familias con Enfermedades Raras?

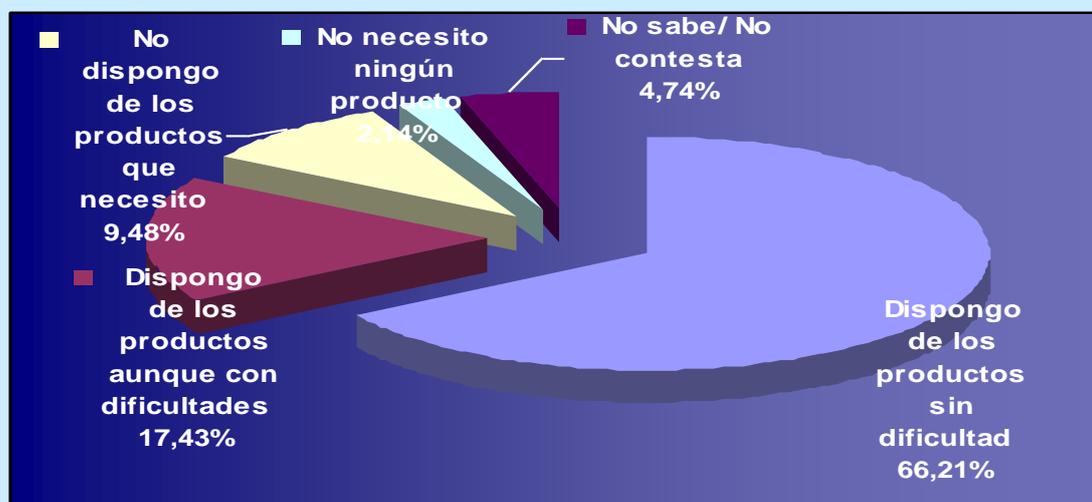


Estudio Enserio “Situación y Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España”

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

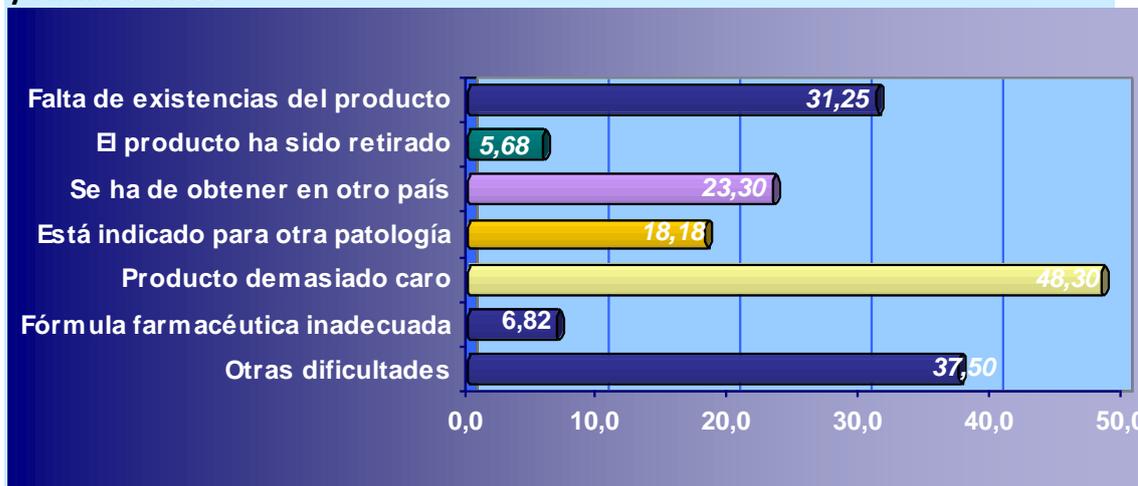


Fuente: Elaboración propia

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%).

Informe de Análisis ¿Cuál es el impacto de los recortes sociales en las familias con Enfermedades Raras?

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



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

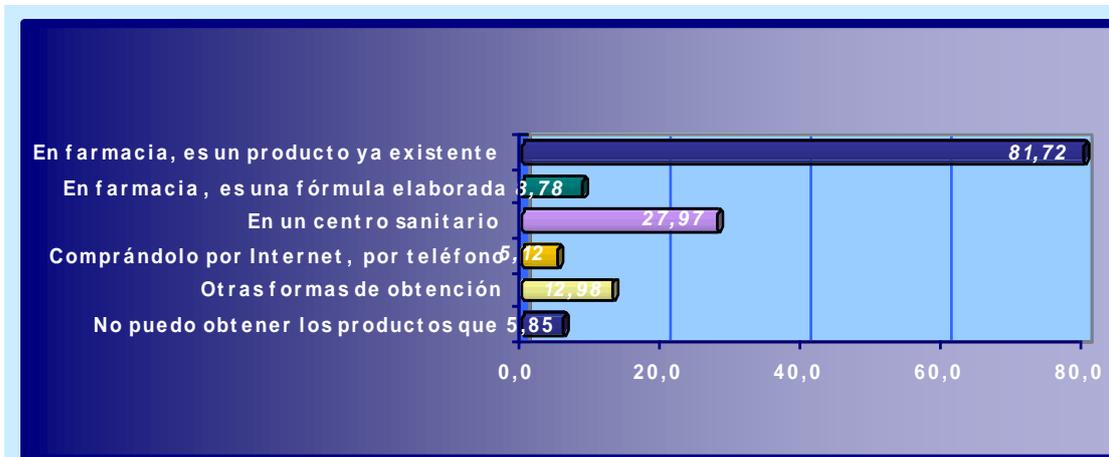
Fuente: Elaboración propia

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.

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

Informe de Análisis ¿Cuál es el impacto de los recortes sociales en las familias con Enfermedades Raras?



* 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

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,

Informe de Análisis ¿Cuál es el impacto de los recortes sociales en las familias con Enfermedades Raras?

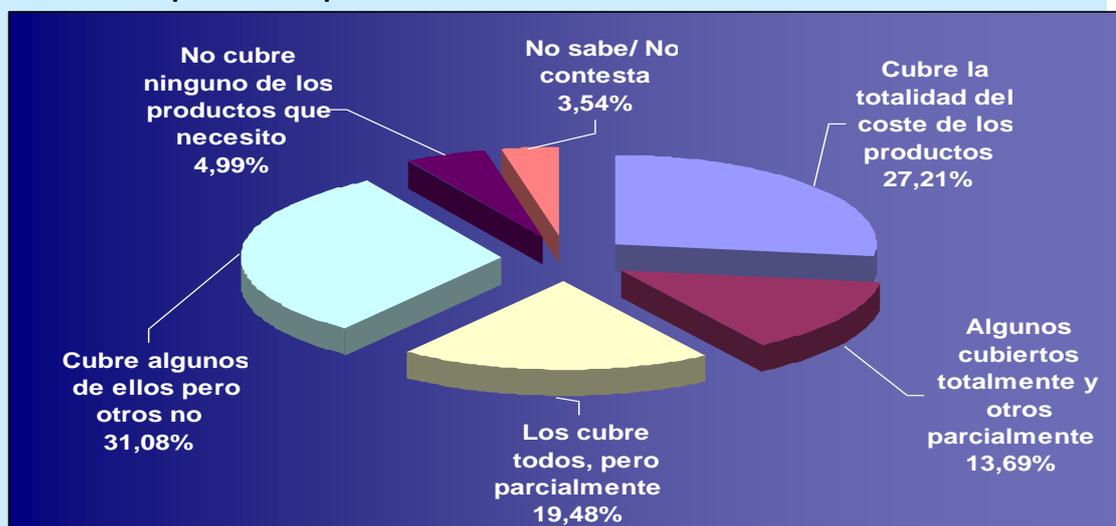
ni a todos los medicamentos, cuestión que se agrava cuando hablamos de otros productos que para la población general no son de primera necesidad: material sanitario, cosméticos, hidratantes, protectores solares, etc.

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*.

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*

Informe de Análisis ¿Cuál es el impacto de los recortes sociales en las familias con Enfermedades Raras?

metabólico 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).

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.

Informe de Análisis ¿Cuál es el impacto de los recortes sociales en las familias con Enfermedades Raras?

... 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