

OBSERVATORIO SOBRE ENFERMEDADES RARAS



TERMÓMETRO SÍGNEO DE NECESIDADES: Consultas de personas con Enfermedades Poco Frecuentes ante el COVID - 19

Datos 2020

Fecha de publicación: 2021

ÍNDICE

INFORME	3
Objetivo general	3
Objetivos específicos	3
Metodología	4
SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN DE FEDER	5
Termómetro de necesidades	8
VULNERABLES.....	13
Entidades que participan en este proyecto	21
CONCLUSIONES	23

INFORME

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) atiende en sus servicios de atención directa un relevante número de consultas sobre enfermedades raras (ER). A través de estas, la federación puede identificar cuáles son las principales necesidades de las personas con enfermedades poco frecuentes (EpF) y actuar¹:

- Dando una respuesta a través de estos mismos servicios de atención directa.
- Empoderando al movimiento asociativo de entidades de enfermedades raras (ER) para la atención del colectivo.
- Trasladando las necesidades de colectivo a los distintos agentes con capacidad para producir una transformación social.

Aunque cada necesidad detectada tiene una respuesta diferente, en la mayoría de las ocasiones, la intervención por parte de FEDER responde en los tres niveles:

Actuaciones de Atención directa

Empoderamiento del movimiento asociativo

Propuestas de Transformación social

Cada una de las intervenciones en estos niveles se define por el análisis de la

información recabada de distintos agentes; pero principalmente de las personas con enfermedades poco frecuentes (EpF).

Objetivo general

Conocer las necesidades de las personas con EpF en la pandemia causada por el COVID-19.

Objetivos específicos

- ➔ *Identificar las necesidades socio-sanitarias, jurídicas y educativas principales para el colectivo de personas con enfermedades poco frecuentes que acuden al Servicio de Información y Orientación de FEDER*
- ➔ *Analizar las consultas recibidas por el servicio, vinculadas a la pandemia.*
- ➔ *Trasladar el impacto de las consultas vinculadas por la pandemia en los servicios de información y orientación de 24 entidades federadas, vinculadas al proyecto.*

¹ A lo largo del informe se utilizará indistintamente ER o EpF para referirse a enfermedades raras.

Metodología

Análisis descriptivo de información primaria cuantitativa de la información recogida desde FEDER por sus profesionales en las consultas directas con el colectivo, así como la encuesta desarrollada por EURORDIS a pacientes de todo el mundo sobre “¿Cómo ha afectado el COVID-19 a las personas con enfermedades raras?”

Se han unificado los datos de las consultas sociosanitarias, las consultas jurídicas y las consultas educativas que recibe el Servicio de información y Orientación. Por las propias características de las bases de datos, estas están clasificadas por consultas de distinta índole y con objeto de aunar la tipología de consultas que recibimos se han clasificado las consultas en categorías específicas en un trabajo conjunto con el propio servicio de información y orientación.

Se han mantenido numerosas reuniones, entrevistas y grupos de trabajo conjunto con las profesionales que atienden el servicio.

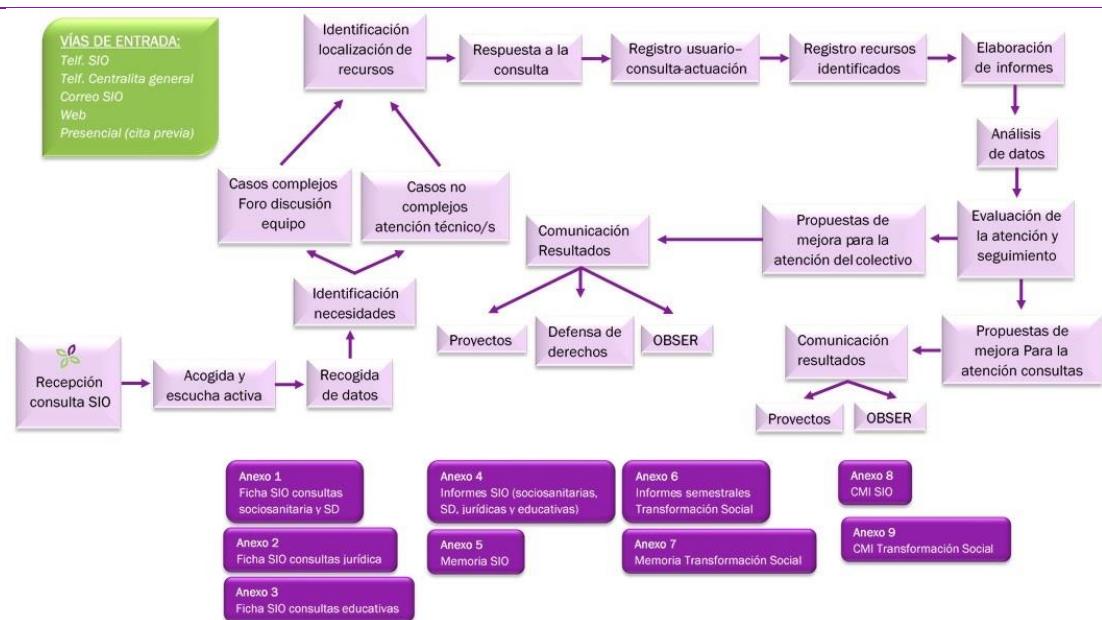
El servicio acoge el usuario, las consultas que realiza y las actuaciones que se realizan para darle respuesta. Un mismo usuario puede realizar varias consultas sobre un mismo tema y todas ellas se recogen como consulta específica de ese tema, sean de profundización, seguimiento o un aspecto nuevo, y así se contabilizan en este informe.

Hay ocasiones en las que una misma persona contacta por varias vías simultáneamente, por lo que se puede producir una duplicidad en la recogida de la consulta. El propio servicio tiene un procedimiento para detectar estos casos y corregirlos; no obstante, puede haber una desviación por este motivo estimada en un porcentaje inferior al 2%



SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN DE FEDER

El Servicio de Información y Orientación (SIO) de FEDER es un proceso de atención y apoyo que ayuda a definir las necesidades de las personas afectadas por enfermedades poco frecuentes, personas que no tienen diagnóstico, sus familiares y los profesionales.



Flujograma del proceso SIO. Elaboración propia.

El SIO es un servicio de atención directa que a través de la atención individualizada de las personas que contactan con el servicio, permite analizar las necesidades del colectivo. El servicio recoge las atenciones que realiza, entre otros datos, el tipo de relación con la persona con EPF, su procedencia (país y Comunidad Autónoma, en caso de ser de España), sexo, edad, nombre de la patología, si tiene algún grado de discapacidad y cuál es su necesidad más inmediata (tipo de consulta).

En el proceso de atención y una vez exteriorizadas las emociones y pensamientos, el proceso de comunicación continúa para tratar de organizar las necesidades más inmediatas de la persona que consulta. Este proceso tiene una gran carga emocional, priorizándose por parte de los profesionales, la atención y contención a la recogida de información.

Tiene como objetivo mejorar la calidad de vida de las personas con una ER y sus familias facilitando el acceso a información de calidad, así como acogiendo, apoyando y orientando a las personas que nos consultan. Siendo el objetivo principal de la atención la respuesta a la persona que consulta, y, por lo tanto, en el proceso de la atención no siempre se recogen todos los datos que se analizarán en este informe de cada una de las consultas que recibe el servicio.

Se trata de un servicio sin coste, a disposición de cualquier persona que quiera contactar con el mismo a través de los distintos canales disponibles:

- A través del teléfono con una línea específica del servicio: 918 - 221 - 725, atendida por los técnicos del servicio (equipo SIO) directamente que permite a través del call center atender hasta 6 llamadas de manera simultánea; para garantizar que nadie contacte con el servicio y quede sin atender
- A través del correo electrónico: sio@enfermedades-raras.org
- De forma presencial, con cita previa, con carácter general, aunque en 2020 a partir del mes de marzo, esta vía de atención quedó limitada, por las restricciones del estado de alarma y la responsabilidad social para con el colectivo.



Servicio de Información y Orientación sobre ER
sio@enfermedades-raras.org - 918221725

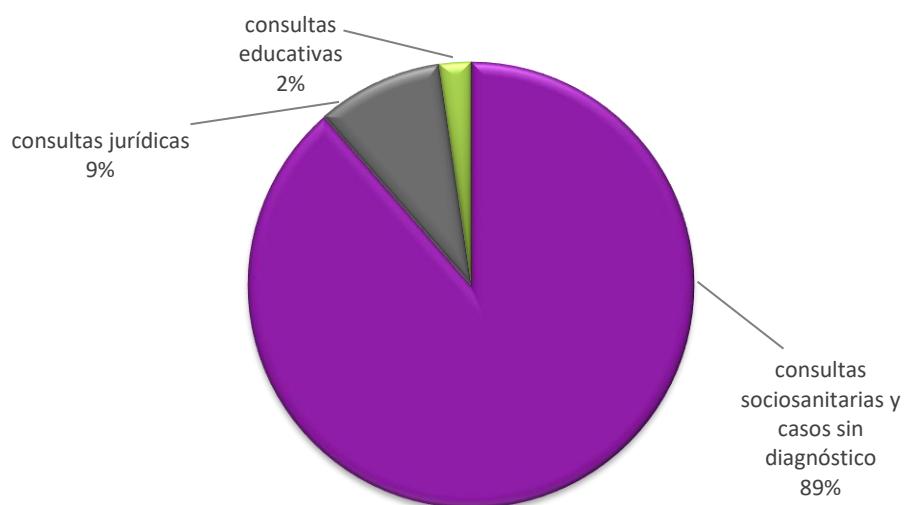
Se organiza a través de un protocolo y más de 40 procedimientos

PROCEDIMIENTOS PARA LA ATENCIÓN DE CONSULTAS SOCIOSANITARIAS Y SD <ul style="list-style-type: none"> ▪ Procedimiento Acceso a Medicamentos ▪ Procedimiento Carta pésame ▪ Procedimiento Casos Aislados ▪ Procedimiento Casos Aislados anomalías cromosómicas ▪ Procedimiento Constituir asociación ▪ Procedimiento Contacto con otros afectados ▪ Procedimiento Contacto usuarios SIO con entidades socias ▪ Procedimiento después de una Atención del Call Center ▪ Procedimiento Estancia en otra CCAA ▪ Procedimiento Localizar especialistas entidades FEDER ▪ Procedimiento Redes de pacientes ▪ Procedimiento Certificación ER ▪ Procedimiento Respuesta tipo atención SIO ▪ Procedimiento Respuesta tipo captación de fondos ▪ Procedimiento Respuesta tipo estudiantes ▪ Procedimiento Segunda Opinión Médica ▪ Procedimiento de Orientación de Casos Sin Diagnóstico ▪ Ficha SIO consultas sociosanitarias y SD 	PROCEDIMIENTOS PARA LA ATENCIÓN DE CONSULTAS EDUCATIVAS <ul style="list-style-type: none"> ▪ Procedimiento Atención consultas SIO de ámbito educativo ▪ Ficha SIO consultas educativas 	PROCEDIMIENTOS PARA EL FUNCIONAMIENTO INTERNO DEL SERVICIO <ul style="list-style-type: none"> ▪ Excel Funciones Técnicos SIO ▪ Procedimiento Identificación de Enfermedad Rara ▪ Procedimiento Derivación de consultas al SIO ▪ Procedimiento Patologías que ya no son raras ▪ Circulares SIO: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Procedimiento para Instituciones de ER ▪ Procedimiento Delegaciones sin técnico SIO ▪ Procedimiento Consultas de entidades socias ▪ Procedimiento Colaboración estudios ▪ Procedimiento Acceso a los servicios de las entidades (socias y no socias) de referencia de la patología ▪ Procedimiento Seguimiento y cierre de consultas ▪ Procedimiento Valoración de propuestas de colaboración ▪ Formulario Valoración de propuestas de colaboración ▪ Procedimiento Identificación de necesidades ▪ Procedimiento Reclamaciones FEDER
PROCEDIMIENTOS PARA LA UTILIZACIÓN DE HERRAMIENTAS DEL SERVICIO <ul style="list-style-type: none"> ▪ Manual de herramientas informáticas SIO ▪ Informe Social SIO ▪ Material SIO (logos, plantillas, locución) 	PROCEDIMIENTOS PARA LA EVALUACIÓN DEL SERVICIO <ul style="list-style-type: none"> ▪ Procedimiento Satisfacción Usuarios SIO ▪ Excel evaluación coordinación Comité Asesor en seguimiento de consultas ▪ Drive de seguimiento semana de consultas 	

Procedimientos del SIO. Elaboración propia.

El servicio es atendido por 12 profesionales: 8 trabajadoras sociales, una bióloga, una abogada y dos psicopedagogas. El equipo se organiza desde la coordinación de la responsable del servicio, en la atención a consultas sociosanitarias y casos sin diagnóstico, consultas jurídicas y consultas educativas. Cuenta con la colaboración de un Comité Científico Asesor formado por 25 expertos, especializados en temas clínicos, farmacológicos, investigación, terapia ocupacional, que ayudan a dar respuesta a determinadas consultas sociosanitarias y casos sin diagnóstico, fundamentalmente a nivel clínico.

El Servicio de Información y orientación recibió 11.650 consultas en 2020, de 5.054 usuarios; teniendo en cuenta que una misma persona puede realizar diversas consultas sobre temas diferentes o sobre un mismo tema para profundizar, hacer seguimiento o un aspecto nuevo. Todas ellas se recogen como consulta específica de ese tema y así se contabilizan en este informe; no obstante, las propias profesionales del servicio indican que en estos casos la mayoría de las veces se trata de nuevos aspectos y consultas, aunque versen sobre la misma temática.



Consultas atendidas por el SIO en 2020 por especialidad. Elaboración Propia

Termómetro de necesidades

Se ha unificado la información de las consultas sociosanitarias, consultas jurídicas y consultas educativas que emplea el SIO. Por las propias características de las bases de datos, estas están clasificadas por consultas de distinta índole y con objeto de aunar la tipología de consultas que recibimos se han clasificado las consultas en categorías específicas en un trabajo conjunto con el propio servicio de información y orientación.

Las tipologías de las consultas se han ido definiendo a lo largo de los años en función de la experiencia de las cuestiones que plantean las personas que contactan con el servicio; de tal forma que se trata de un servicio vivo en continuo crecimiento y evolución. Las tipologías de las consultas se incrementan a medida que, a través del servicio, se identifican por las profesionales del equipo SIO, nuevas necesidades trasladadas por el colectivo. Inicialmente estas nuevas consultas no figuran en la base de datos, y en este informe corresponden a las “otras consultas”.

En el 2020, se han realizado consultas salientes por parte de las profesionales del SIO como seguimiento de la especial vulnerabilidad del colectivo por la situación sociosanitaria vivida como consecuencia de la pandemia por el COVID-19. Se contactó con cinco grupos identificados como especialmente vulnerables:

- Personas que habían contactado con el SIO en 2019 y que carecían de asociación de referencia: en el momento de pandemia, carecían de ese apoyo específico, que una entidad de pacientes de su misma patología puede ofrecer.

“Muchísimas gracias por tu mensaje y por vuestro interés en nosotros. Es muy importante saber que estáis ahí en los momentos difíciles.” Madre con hijo afectado de Síndrome de Kallman. Mayo 2020.

- Quienes habían contactado con el servicio y que, por existir asociación de referencia dentro de la federación, se había trasladado el contacto de la misma para que pudiesen realizar la consulta a la entidad especializada en la enfermedad: tras facilitar el contacto en 2019 se realiza un seguimiento para verificar si han podido contactar con la entidad y obtener respuesta.

“Si, estoy de alta en la asociación y de hecho esta semana he realizado un taller sobre el dolor. El confinamiento ha empeorado considerablemente el dolor y las afectaciones que provoca la patología, ha sido complicado, pero te agradezco el interés.” Persona afectada por enfermedad rara. Junio 2020

- Aquellas personas que en 2019 habían iniciado un proceso de reclamación del reconocimiento del grado de discapacidad.

“A título personal y profesional es muy positivo recibir el feedback de los usuarios indicando el logro del grado de discapacidad, así como su agradecimiento por nuestra orientación y asesoramiento.” Profesional del SIO de FEDER.

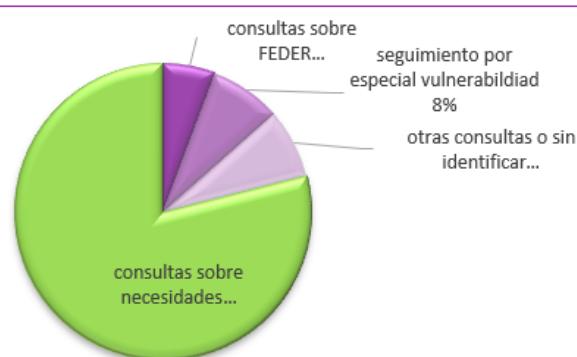
- Las personas sin diagnóstico con sospecha de padecer una ER que consultaron con el servicio el año anterior: por su especial vulnerabilidad, el desconocimiento de la evolución de la enfermedad y la falta de un tratamiento específico.

“No imaginas la ilusión que nos ha hecho saber de vosotros, saber que estáis ahí, pendientes de nosotros, ofreciendo vuestro apoyo.” Persona afectada sin diagnóstico.

- Las personas que habían trasladado alguna consulta educativa en el ejercicio anterior.

“Muchísimas gracias por vuestro interés y preocupación. Ayer mandé la encuesta que estáis realizando. Os agradecemos de corazón todo lo que hacéis por nuestros niños. Un abrazo lleno de cariño.” Progenitores de menor con enfermedad rara.

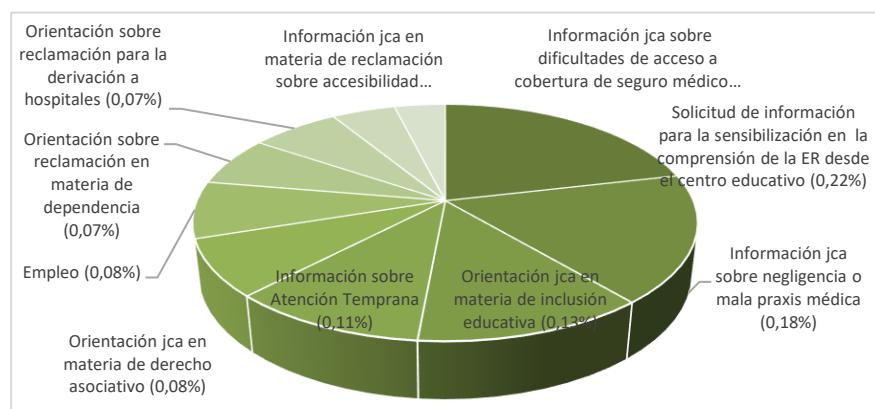
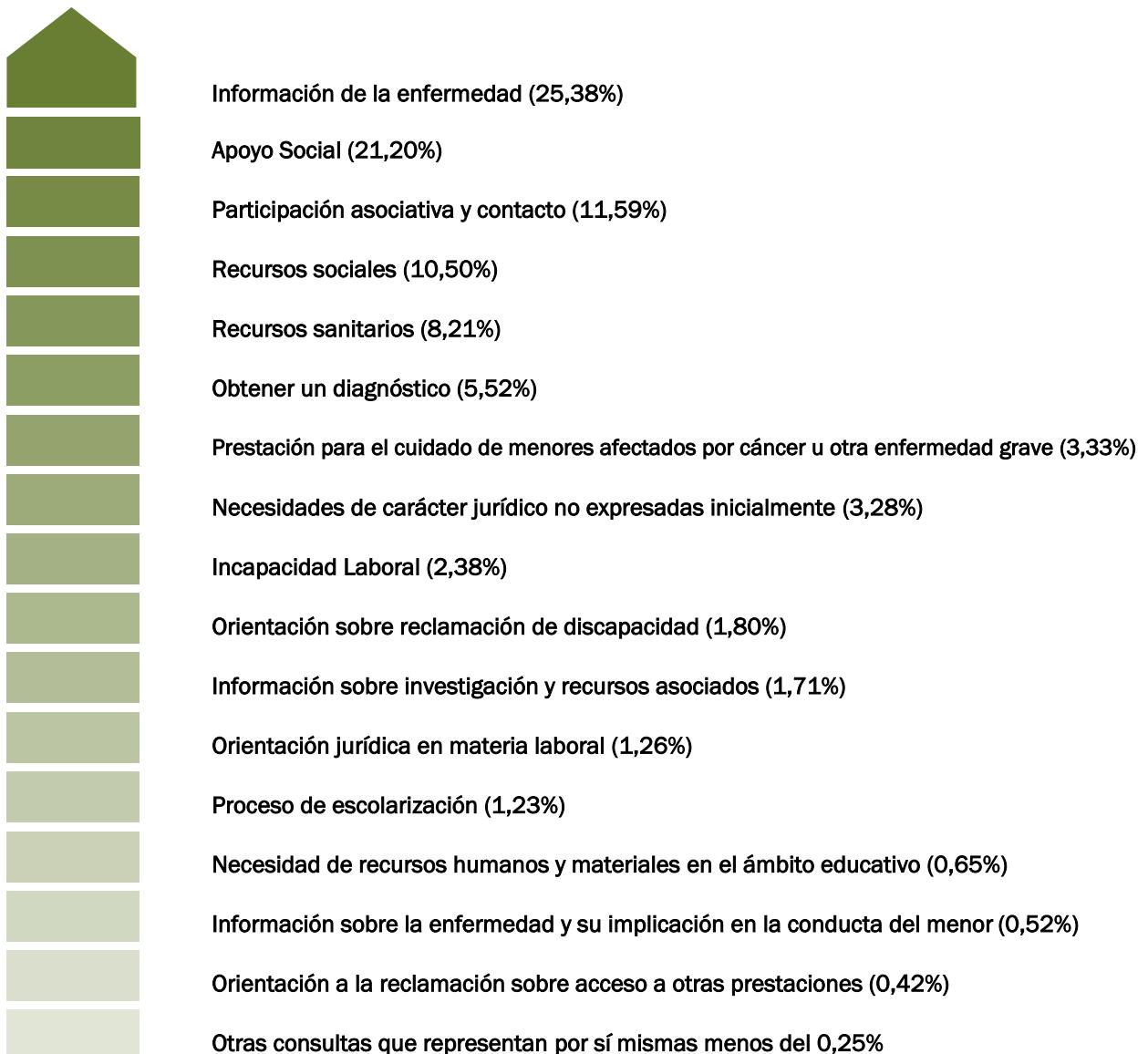
Así mismo, se atiende un número importante de consultas sobre FEDER, que incluyen aspectos generales de la organización, cómo adherirse a la misma, información sobre convocatorias y ayudas de la organización, sobre eventos que organiza o trasladan su agradecimiento a la atención recibida por el servicio.



Consultas atendidas por el SIO en 2020. Elaboración Propia

Para analizar las necesidades que transmite el colectivo, se van a analizar las **9.200 consultas recibidas** que no corresponden a preguntas sobre FEDER, a las consultas que no

están tipificadas o identificadas, ni a las actuaciones que ha realizado el equipo SIO de seguimiento de consultas anteriores por la especial vulnerabilidad del colectivo.



Casi el 50% de las consultas recibidas son sobre ámbitos vinculados a la enfermedad y búsqueda de apoyo social; siendo las **principales consultas recibidas por el SIO, las relativas a la enfermedad que padecen o incluso conocer si su diagnóstico se corresponde con una enfermedad rara o de baja prevalencia;** que implican más de la cuarta parte.

El **apoyo social** que ofrece el equipo del SIO supera el 20% de las consultas recibidas; consiste en que el técnico SIO sirve como referencia para la persona afectada o familiar a través de información y orientación sobre recursos que le facilita y que ayudan a la persona a mejorar el estrés psicosocial que además tiene efectos negativos sobre la salud y el bienestar. El técnico SIO se convierte en un recurso en sí mismo para la persona a la que está atendiendo.

La necesidad de **conocer a otras personas con su misma patología, si existe una asociación de referencia de la enfermedad que padecen y el interés por constituir dicha entidad o un grupo de ayuda mutua,** representan más del 11,59% de las consultas lo que evidencia la cobertura de necesidades que el tercer sector ofrece.

La necesidad de **conocer recursos ya sean sociales (10,50%) o sanitarios (8,21%),** son otras de las grandes demandas. Las consultas sobre recursos sociales representan una gran heterogeneidad de temas; siendo la mayoría con una distribución bastante similar los relacionados con información sobre el grado de discapacidad, sobre prestaciones, rehabilitación y apoyo psicológico (entre el 22,98% y el 18,12% dentro de esta categoría) seguido de información sobre apoyo en trámites, ayudas técnicas y sobre centros de día, residencias, respiro familiar y programas de ocio y vacaciones. Dentro de las consultas sobre recursos sanitarios, más de la mitad versan sobre información sobre profesionales, y en más de una cuarta parte sobre medicamentos; correspondiendo el resto de las consultas a derivación a otro hospital, consejo genético y segunda opinión médica.

El servicio tiene procedimientos específicos para diferentes situaciones, tal es el caso de la atención a personas sin diagnóstico. Los **casos para la obtención de un diagnóstico** representan más de 5% de las consultas de 2020 y es una de las necesidades específicas que detecta el servicio hace años y para el que desarrolla un protocolo específico:

Cuando una persona sin diagnóstico contacta con el servicio, se le ofrece una primera respuesta con información de lo que se puede ofrecer y se identifica en qué momento del proceso de acceso al diagnóstico se encuentra.

Si la persona está pendiente de pruebas y resultados, se emplaza a contactar nuevamente con el servicio cuando disponga de los resultados.

Si han finalizado los estudios y no están siendo atendidos por otra entidad, de atención al colectivo de personas sin diagnóstico se les indica que pueden remitir información sobre el proceso que han desarrollado.

Si ha habido sospecha de alguna enfermedad/es, si se han descartado... y se facilita información de las entidades federadas que atienden a personas sin diagnóstico de ámbito estatal y autonómico.

Paralelamente se realiza una valoración del caso y se considera la posible derivación a alguno de los recursos con los que trabaja el servicio, ya sea el Comité Asesor de FEDER o alguno de los programas de acceso al diagnóstico con los que tiene un convenio firmado para esta actuación (el Programa de Casos de Enfermedades Raras Sin Diagnóstico (Undiagnosed Rare Disease Program), del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER; ISCIII) o el Programa ENoD del CIBERER: El Programa de Enfermedades no Diagnosticadas (ENoD) del Centro de Investigación Biomédica en RED - Enfermedades Raras del Instituto de salud Carlos III (CIBERER; ISCIII).

El protocolo contempla también a aquellas personas que consultan para esta cuestión desde el extranjero a quien se facilita la herramienta de apoyo a diagnóstico de ORPHANET (el portal sobre enfermedades raras y medicamentos huérfanos) para que pueda hacérsela llegar al especialista que le está atendiendo y se le remite al Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER; ISCIII), para que contacte con los especialistas del país, y se facilitan los datos de contacto de las asociaciones que atienden casos sin diagnóstico de España.

Especialmente particular es el caso de las consultas sobre la **prestación para el cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave**. Son varias las prestaciones por las que se solicita información, no obstante, esta prestación concreta tiene un peso específico ya que representa el 3,33% de las consultas, mientras que la **orientación a la reclamación sobre acceso a otras prestaciones** (0,42%) representando un conjunto muy dispar de las mismas no llega ni al 0,5% del total de consultas recibidas.

A continuación, encontramos las **necesidades de carácter jurídico no expresadas inicialmente** (3,28%) que son identificadas por los profesionales socio-sanitarios en el marco de otra consulta y es canalizada a la profesional jurídica del SIO (3,28%) o sobre **incapacidad laboral** (2,38%) y de forma muy cercana las relativas a **orientación jurídica en materia laboral** (1,26%)

Casi el 2% de las consultas se refieren a **orientación sobre reclamación de discapacidad**, que en la mayoría de los casos hacen referencia a la reclamación sobre el grado de discapacidad (ya sea porque se ha denegado el reconocimiento de discapacidad o por disconformidad por el grado obtenido), aunque hay otras consultas sobre patrimonio protegido o sobre cómo reclamar el reconocimiento de la movilidad reducida, teniendo reconocido el certificado de discapacidad, son algunos ejemplos.

Las consultas de **información sobre investigación y recursos asociados** (1,71%) son diversas, sobre registros, proyectos de investigación sobre su enfermedad, avances y publicaciones, o ensayos clínicos. Seguidas de la solicitud de **orientación jurídica en materia laboral** (1,26%) donde pueden versar sobre cuestiones relativas a la adaptación del puesto de trabajo, permisos laborales por visitas médicas, reducción de jornada, etc.

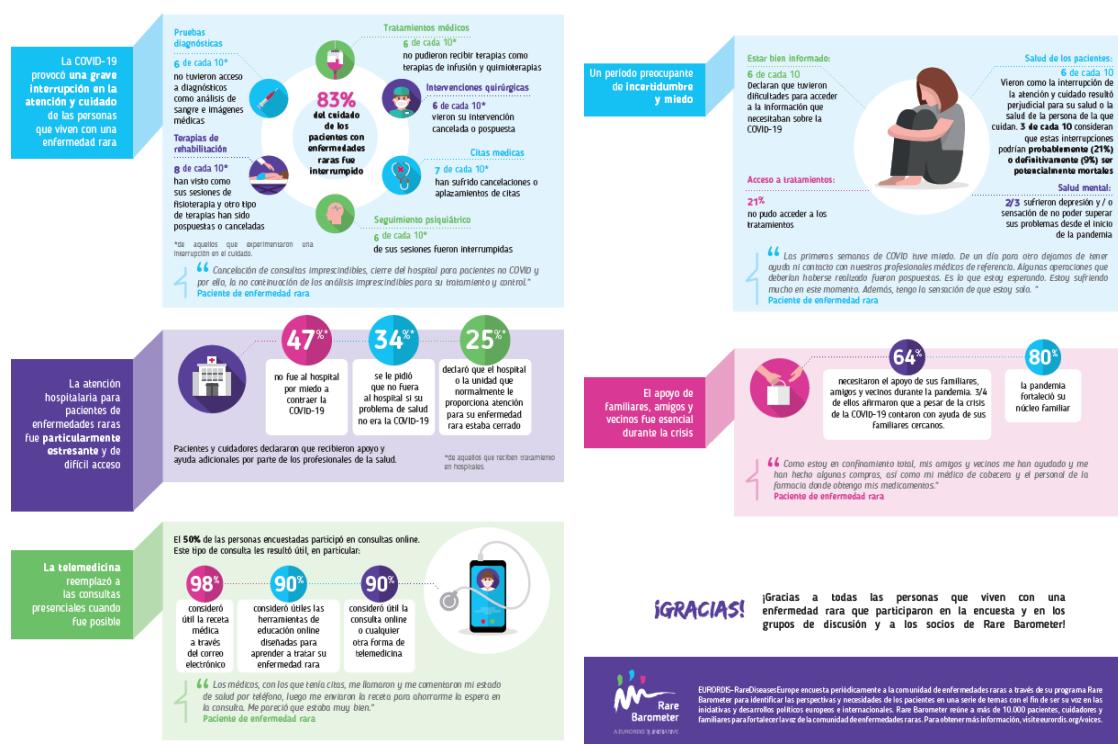
Las consultas de ámbito escolar también tienen un peso específico en las consultas recibidas por el servicio. Así, consultas sobre el **proceso de escolarización** (1,23%) se centran principalmente en el asesoramiento y apoyo en la gestión para cambio de centro educativo; apoyo en el proceso de primera escolarización o sobre el aula abierta y sin posibilidad de otra escolarización. Con un impacto algo menor en el número de consultas estarían las relativas a **necesidad de recursos humanos y materiales en el ámbito educativo** (0,65%) como pueden ser la necesidad de administración de medicación en el centro, de un monitor de apoyo, barreras arquitectónicas y acceso al transporte escolar entre otras; o las relativas a **información sobre la enfermedad y su implicación en la conducta del menor en el centro educativo** (0,52%)

VULNERABLES

Durante la primera ola de COVID-19 en Europa, la alianza de pacientes con enfermedades raras de Europa, EURORDIS-Rare Diseases Europe – de la que forma parte FEDER - desarrolla una encuesta de gran escala cuantitativa sobre el impacto del COVID-19 en la vida y cuidado de las personas que viven con una enfermedad rara o sus cuidadores, a través del Rare Barometer.

El Rare Barometer es un programa de estudio de EURORDIS creado para recabar sistemáticamente las opiniones de los pacientes sobre temas transversales.

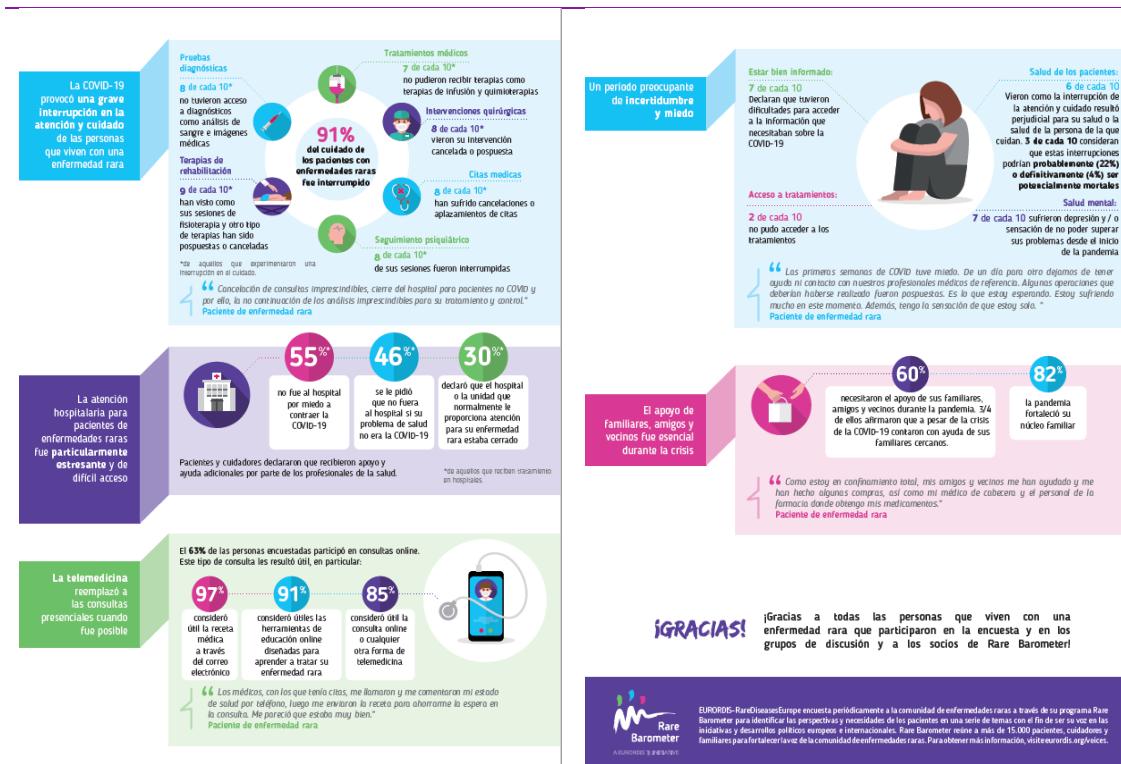
FEDER colabora con EURORDIS en la difusión de la encuesta que se desarrolla entre el 18 de abril y el 11 de mayo en el que participan 6945 personas, 690 personas de España; siendo uno de los países con mayor representación.



Infografías (pag 2 y 3) de la encuesta ¿Cómo ha afectado el COVID-19 a las personas con enfermedades raras? – datos globales. Elaborada por el Rare Barometer Voices de EURORDIS

El informe recoge que la “pandemia de COVID-19 ha agravado las numerosas dificultades que afrontan las personas que viven con una enfermedad rara. Durante la primera ola de COVID-19 en Europa, se interrumpió el acceso al cuidado y los tratamientos de los que dependen los pacientes y aumentó el estrés y la ansiedad de su vida diaria. La pandemia también ha cambiado la relación de las personas que viven con una enfermedad rara con el sistema de salud, abriendo las puertas a más opciones de salud digital.”

Esta encuesta nos indica que en el 83%, el cuidado de los pacientes con enfermedades raras fue interrumpido; 91% si atendemos sólo a los encuestados de España. La atención hospitalaria para pacientes que reciben tratamiento en hospitales fue de difícil acceso, siendo los datos para España también superiores (46% se le pidió que no fuera al hospital si su problema de salud no era el COVID-19; frente al 34% que reflejan los datos globales). En general, las personas que tuvieron consultas online valoraron positivamente la utilidad de las mismas y en general trasladan como esencial el apoyo de familiares, amigos y vecinos.



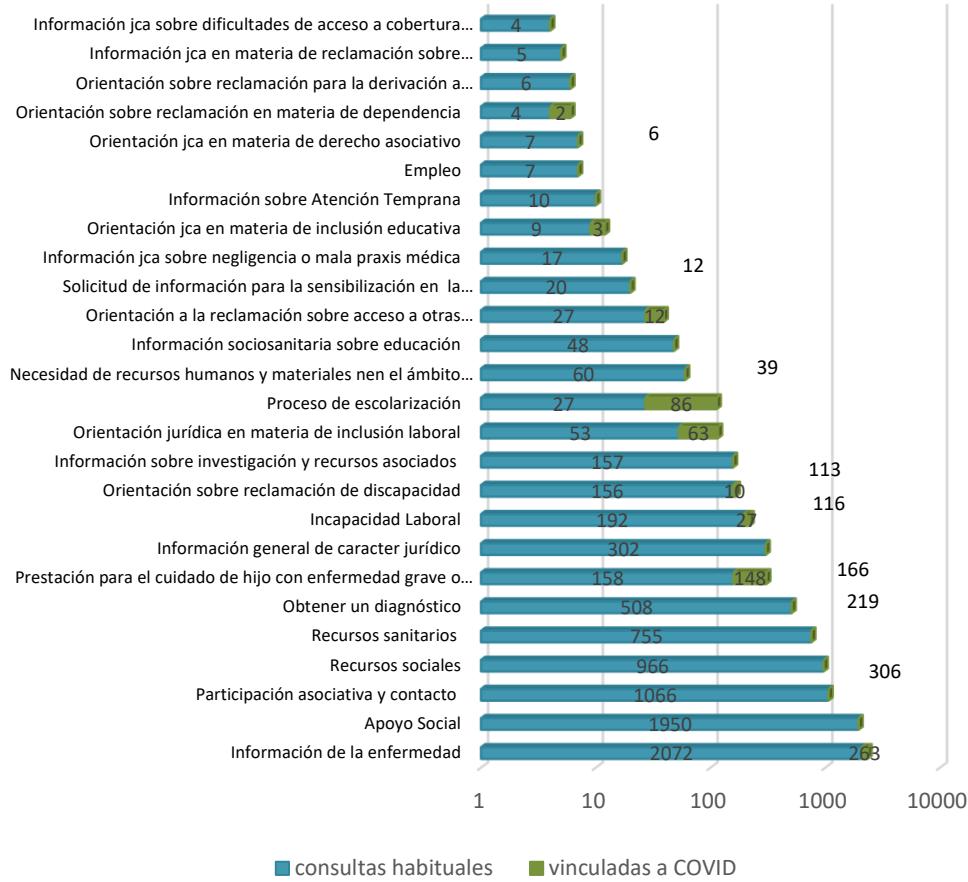
Infografías (pag 2 y 3) de la encuesta ¿Cómo ha afectado el COVID-19 a las personas con enfermedades raras? – datos España. Elaborada por el Rare Barometer Voices de EURORDIS

Al igual que en EURORDIS, en FEDER, rápidamente se identifica que la pandemia puede tener un gran impacto sobre el colectivo de personas con EpF y así queda reflejado en el Servicio de Información y Orientación de FEDER, que identifica, dentro de las consultas que recibe, aquellas vinculadas al COVID-19.

Las consultas vinculadas al COVID-19 se analizaron por este servicio en 2020 con objeto de conocer cuáles y cuando se han producido las principales inquietudes del colectivo respecto a esta enfermedad.

Análisis de consultas relacionadas con la COVID recibidas en el Servicio de Información y Orientación de FEDER durante 2020

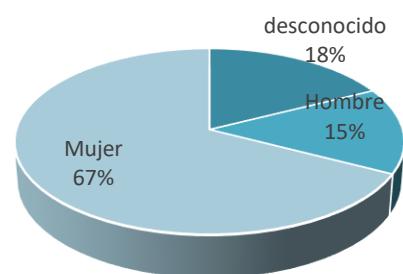
En el Servicio de Información y Orientación (SIO) de FEDER se han recibido un total de **614 consultas sobre distintas materias, sobre la COVID-19** que representan el 6,67% del total de consultas analizadas. Estas consultas están vinculadas a alguna de las necesidades que habitualmente atiende el SIO. Si bien las tipologías de consultas vinculadas al COVID-19 se producen desde el mes de marzo, estas mismas tipologías de consultas sin vinculación a la pandemia se contabilizan a lo largo de todo el año.



Otras consultas atendidas por el SIO en 2020 (gráfico con eje x a escala logarítmica). Elaboración Propia

Como viene observándose en todos los análisis sobre el **género de quien realiza las consultas al servicio**, son predominantemente las mujeres las que contactan con el mismo; y así se refleja también en las consultas sobre distintas tipologías vinculadas a la pandemia.

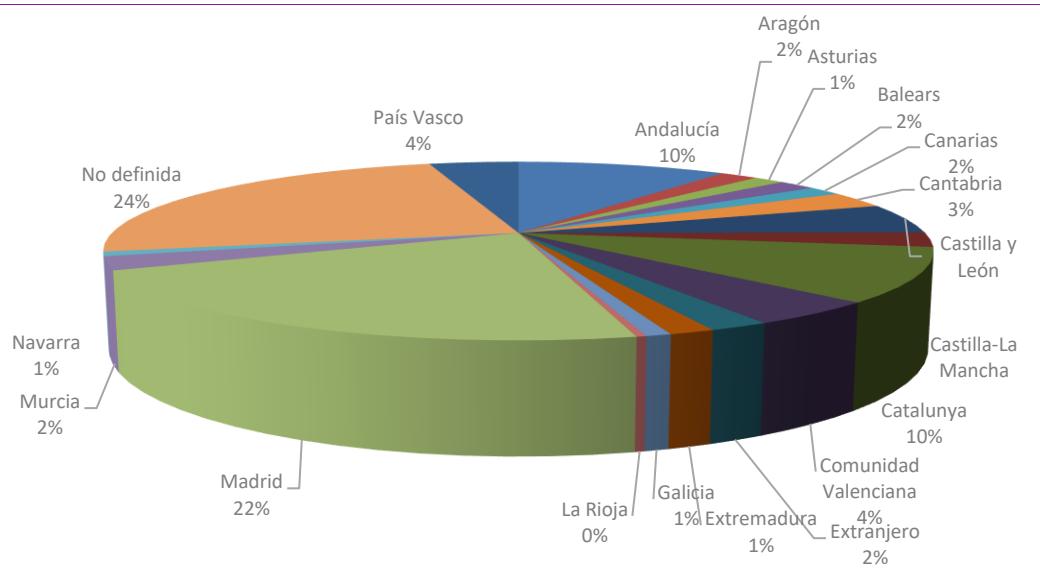
Para ambos géneros las consultas que más se realizan son sobre información de la enfermedad (el 49% de las consultas recibidas de mujeres son sobre información de la enfermedad y el 41% de las consultas recibidas por hombres son sobre esta materia) o sobre la prestación para el cuidado de menor con cáncer o enfermedad grave (que representan el 27% de las consultas recibidas por mujeres y el 39% en el caso de los hombres).



Distribución de consultas vinculadas a la pandemia por género del consultante recibidas por el SIO en 2020: TOTAL 614. Elaboración Propia

La distribución de las consultas según el género de la persona consultante sigue reflejando en todas las categorías un mayor número de consultas realizadas por mujeres. No obstante, no podemos analizar si la consulta realizada por mujeres trata o no de la cuidadora principal, cuando no es la persona afectada.

Orientación jurídica en materia de inclusión laboral: 63 consultas	
desconocido	1,59%
Hombre	14,29%
Mujer	84,13%
Orientación sobre reclamación de discapacidad: 10 consultas	
Hombre	40,00%
Mujer	60,00%
Incapacidad Laboral: 27 consultas	
Hombre	7,41%
Mujer	92,59%
Información de la enfermedad: 263 consultas	
desconocido	7,98%
Hombre	14,45%
Mujer	77,57%
Orientación a la reclamación sobre acceso a otras prestaciones: 12 consultas	
Hombre	25,00%
Mujer	75,00%
Orientación jurídica en materia de inclusión educativa: 3 consultas	
Mujer	100,00%
Orientación sobre reclamación en materia de dependencia: 2 consultas	
Mujer	100,00%
Prestación para el cuidado de hijo con enfermedad grave o cáncer: 148 consultas	
Hombre	24,32%
Mujer	75,68%
Proceso de escolarización: 86 consultas	
desconocido	100,00%



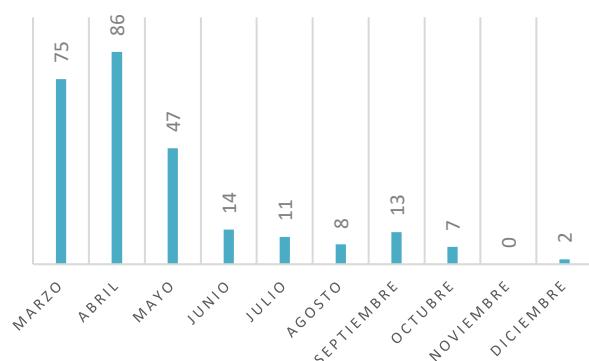
Distribución de consultas vinculadas a la pandemia por origen del consultante recibidas por el SIO en 2020:
TOTAL 614. Elaboración Propia

En relación con el origen de estas consultas recibidas, la distribución se corresponde más o menos con la poblacional, llamando la atención algunas distribuciones, siendo en este caso la más llamativa el porcentaje de consultas recibidas de la Comunidad de Madrid.

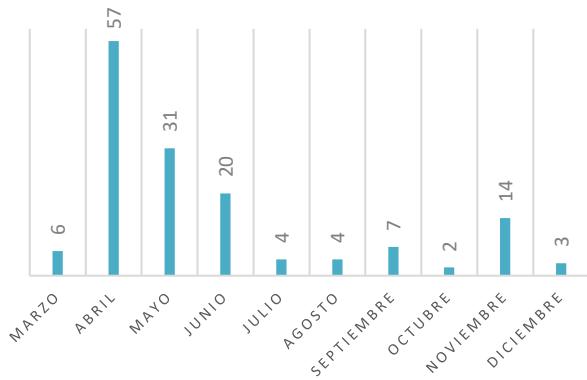
En el caso de las consultas desde el extranjero vinculadas a COVID-19, todas ellas corresponden a información sobre la enfermedad vinculada con la pandemia.

Como es lógico, el número mayor de estas consultas son las 263 relativas al impacto o interacción del COVID-19 con la ER que se padece; aunque en términos generales representen poco más del 11% del total de las consultas totales de esta temática.

Las dudas sobre cómo el COVID-19 puede afectar a la enfermedad que padecen los afectados es especialmente patente en los primeros meses, cuando más desinformación y desconocimiento había.



Número de consultas sobre la enfermedad rara, vinculadas a COVID-19 recibidas mensualmente por el SIO en 2020: TOTAL 263 Elaboración Propia



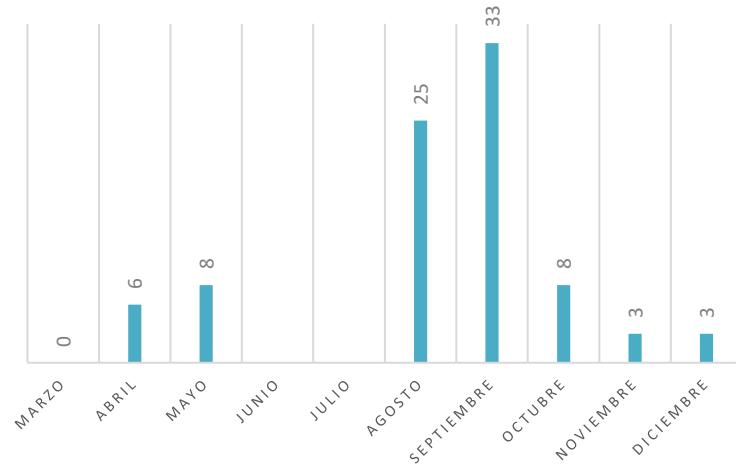
Número de consultas sobre prestación para el cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave vinculadas a COVID-19 recibidas mensualmente por el SIO en 2020. TOTAL 148. Elaboración Propia

Numerosas son también las consultas relativas a la **prestación para el cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave** donde el número de consultas sobre la relación con la pandemia con esta prestación es también muy elevada, llegando casi a la mitad (48%) de las 306 recibidas.

Se trata de una prestación fundamental para aquellas familias con menores en esta situación, por lo que genera grandes dudas y consultas cuando se plantea la interacción con posibles ERTEs o la suspensión de la continuidad de los mismos.

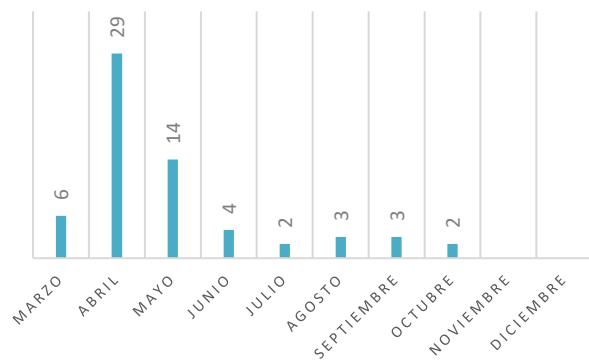
Se reciben también solicitudes de **orientación a la reclamación sobre acceso a otras prestaciones** (de las 39 recibidas, 12 estaban vinculadas con la pandemia, lo que representa un 31% del total); las solicitudes de **orientación sobre reclamación de discapacidad**, que estaban vinculadas a la pandemia, son 10 y representan el 6% del total (166); y en el caso de **orientación sobre reclamación en materia de dependencia** 2, de las 6 recibidas a lo largo del año.

De las 113 consultas recibidas sobre el **proceso de escolarización**, las vinculadas al COVID-19 representan el 76% del total. Se trata de la tipología de consultas en las que hay un mayor número vinculado a la pandemia que otras generales. Las niñas y niños han sido uno de los colectivos en los que la pandemia ha causado un mayor impacto en el desarrollo de su día a día. De marzo a junio no hubo clases presenciales, no obstante, el inicio del nuevo curso escolar conllevó dudas sobre cómo se iban a desarrollar, los temores de la posible especial vulnerabilidad ante el COVID-19 la ER de los menores, cómo se iban a ofrecer los apoyos con las medidas de seguridad... lo que se ha visto reflejado en el número de consultas recibidas en los meses de agosto y septiembre. También se ha recibido alguna **solicitud de orientación jurídica en materia de inclusión educativa** que ha supuesto un 25% (3 consultas) de las 12 consultas recibidas.



Número de consultas sobre el proceso de escolarización, vinculadas a COVID-19 recibidas mensualmente por el SIO en 2020. TOTAL 86. Elaboración Propia

También la solicitud de **orientación jurídica en materia laboral** ha sido una demanda vinculada al COVID-19, ya que los ERTEs supusieron una de las principales consultas en los primeros meses de la pandemia, pues muchas personas con ER o sus cuidadores principales tenían unas situaciones laborales específicas y no sabían cómo esta nueva figura podía influir. Así, de las 116 recibidas, más de la mitad (el 54%) tenían una vinculación con la situación política y sanitaria que estábamos viviendo.

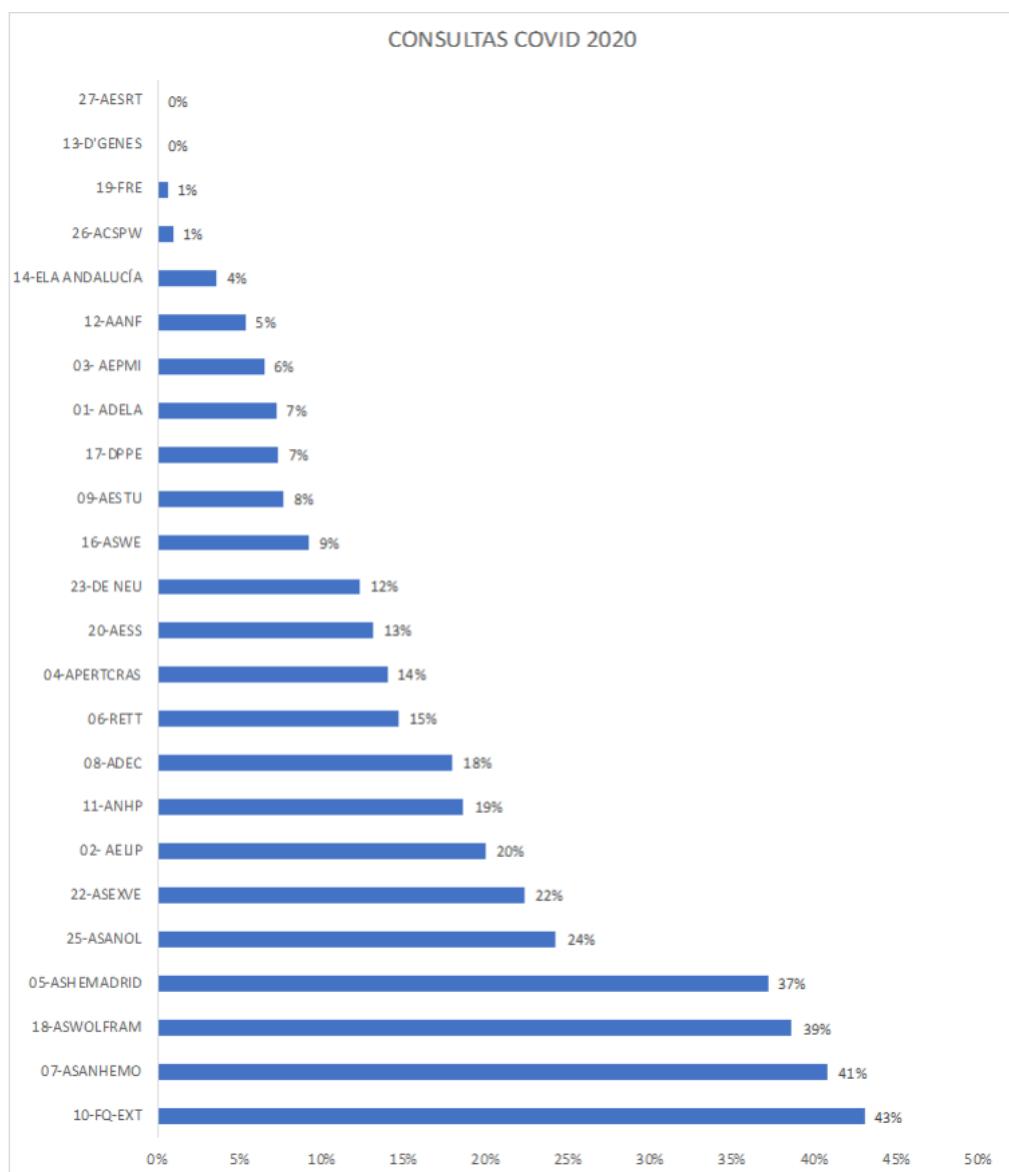


Número de consultas sobre orientación jurídica en materia laboral vinculadas a COVID-19 recibidas mensualmente por el SIO en 2020. TOTAL 63. Elaboración Propia

Algo similar sucede en las **consultas sobre incapacidad laboral**, donde 27 consultas (12%) del total de las recibidas (219 en total) tenían una vinculación con el COVID-19 con motivo del confinamiento (la suspensión de los plazos administrativos y paralización de los trámites, la vuelta a la actividad, etc.).

Entidades que participan en este proyecto

Desde 2015, FEDER incorpora entidades que comparten la misma filosofía de actuación a este programa. Se trata de entidades con Servicios de Información y Orientación que también recogen información de sus intervenciones. Se desarrolla un análisis específico de cada entidad que es remitida a la misma y se traslada en este informe el impacto que ha tenido la pandemia sobre las consultas recibidas, observándose un impacto muy diferente entre unas entidades (que no han recibido consultas específicas) y otras en las que este tipo de consultas representan casi el 50% del total recibidas.



No obstante, se trata únicamente de un dato descriptivo desde el que no se puede extraer conclusiones dada la heterogeneidad de las entidades participantes y la distribución dispar en la relación número de consultas y entidad. Esta heterogeneidad, que responde a la propia heterogeneidad de las ER, puede deberse en el caso de las entidades, entre otras variables, a la prevalencia de la enfermedad(es) que atienden, a su ámbito de actuación, a la ubicación de su sede y/o a su proyección pública.

CONCLUSIONES

La Organización Mundial de la Salud declaró el 11 de marzo de 2020 la situación de pandemia internacional por la situación de emergencia de salud pública ocasionada por el COVID-19. La pandemia de COVID-19 ha supuesto una situación de emergencia sanitaria que ha exigido actuaciones rápidas. Así, en nuestro país el Real Decreto 463/2020 declara el estado de alarma para la gestión de la crisis sanitaria el 14 de marzo.

Se ha tratado de una situación sin precedentes que atañe a toda la población y que donde se ha ido regulando medidas durante todo el proceso que, tratando de dar respuesta a la mayoría, tienen en cuenta a la globalidad sin haber respondido siempre a las necesidades específicas de colectivos especialmente vulnerables como el caso de las ER.

En el mes de marzo, FEDER alertó de la especial vulnerabilidad de las personas con ER y sin diagnóstico; recordando que “estas patologías suelen tener carácter crónico, degenerativo y genético en más del 70% de los casos. Enfermedades que, además, aparecen en la infancia en 2 de cada 3 casos, que conllevan una gran discapacidad en la autonomía y que ponen en juego el pronóstico vital de quienes conviven con ellas. Todo ello, requiere una atención especializada que frene el avance y agravamiento de la enfermedad. (...) En definitiva, quienes conviven con enfermedades poco frecuentes o que están en busca de diagnóstico son un colectivo especialmente vulnerable dentro del sistema sanitario y social nacional y autonómico. El contexto actual las sitúa en una situación de riesgo aún más preocupante durante estos días.”; leía el posicionamiento² publicado por la organización en su página web y en el que instaban a las Administraciones competentes en materia de atención social y sanitaria a contemplar esta realidad durante el período de contención del COVID-19.

FEDER se movilizó en la misma línea que otras plataformas para evidenciar a la población más vulnerable dentro de nuestra sociedad: gente mayor, personas con discapacidad, personas con enfermedades crónicas. Así por ejemplo el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), plataforma de la que forma parte FEDER, reclamó a los poderes públicos una protección reforzada a las personas con discapacidad y sus familias en las medidas que se adopten contra los efectos de la pandemia del coronavirus, por la posición de mayor necesidad objetiva que este grupo social presenta, en una noticia publicada en su página web.³

En este mismo sentido, la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP), de la que FEDER también es miembro, “insta al Gobierno a tomar medidas para proteger el estado de

² POSICIONAMIENTO PUBLICADO EN LA WEB DE FEDER: Las personas con ER y sin diagnóstico, un colectivo especialmente vulnerable ([enlace](#))

³ NOTICIA PUBLICADA EL 13 DE MARZO DE 2020 EN EL ESPACIO WEB DEL CERMI: El CERMI reclama a los poderes públicos una protección reforzada a las personas con discapacidad y sus familias en las medidas que se adopten contra los efectos de la pandemia del coronavirus ([enlace](#))

salud de los pacientes crónicos e inmunodeprimidos evitando ponerlos en riesgo a la hora de desempeñar su trabajo.”⁴

Rápidamente se lanzó por parte de la presidencia del Gobierno y el Ministerio de Sanidad una campaña institucional para potenciar la idea de unidad y responsabilidad colectiva en acciones que emplazaban a la sociedad a adoptar recomendaciones de lavarse las manos, evitar espacios concurridos o si permanecían en casa⁵. No se hizo esperar la reacción de la federación que ante su compromiso con el colectivo y con todo el conjunto de la sociedad lanza una campaña en la que expresa la responsabilidad que implica en estos días permanecer en casa, cancela todos sus actos presenciales e informa al colectivo y las asociaciones que forman la federación que FEDER seguirá a su lado de forma telemática y adapta sus servicios y atención a la nueva realidad.



Y es que las organizaciones de pacientes siguieron trabajando en estos primeros momentos para garantizar la atención adecuada a los colectivos más vulnerables. Así, por ejemplo, la POP reclamó a las CC.AA. que adopten medidas para que los pacientes que deban recoger medicamentos en farmacia hospitalaria puedan obtenerlos sin desplazarse a los centros sanitarios, garantizando la continuidad de los tratamientos y protegiendo su salud⁶ o el CERMI exigió la priorización de personas mayores y personas con discapacidad que viven en centros residenciales o colectivos.⁷

También a nivel internacional, el comunicado emitido por la alianza de pacientes con enfermedades raras de Europa, EURORDIS-Rare Diseases Europe, de la que forma parte FEDER, en el que “la comunidad de enfermedades raras genera alerta sobre la discriminación en las pautas de cuidados críticos durante la pandemia de COVID-19” y donde se insta a la acción inmediata con soluciones concretas⁸, no siendo la única entidad que hace referencia a esta situación.

Como concluye el informe del Rare Barometer, “durante la primera ola de COVID-19 en Europa, se interrumpió el acceso al cuidado y los tratamientos de los que dependen los

⁴ NOTICIA PUBLICADA EL 19 DE MARZO EN EL ESPACIO WEB DE LA POP: La POP pide al Gobierno mayor protección laboral para los pacientes crónicos ante la crisis sanitaria por coronavirus ([enlace](#))

⁵ NOTA DE PRENSA DE 15 DE MARZO DE 2020 DEL MINISTERIO DE SANIDAD: El Gobierno de España lanza la campaña #EsteVirusLoParamos Unidos para aunar el esfuerzo de todo el país en la lucha contra el coronavirus e incentivar las medidas de distanciamiento social ([enlace](#))

⁶ NOTICIA: La POP pide a las comunidades autónomas medidas para que los pacientes crónicos no tengan que acudir a los hospitales a recoger sus medicamentos ([enlace](#))

⁷ NOTICIA: Pandemia. Hay que priorizar absolutamente la atención a las personas mayores y con discapacidad que viven en residencias y otros centros colectivos ([enlace](#))

⁸ NOTA DE PRENSA: Rare disease community raises alert over discrimination in critical care guidelines during COVID-19 pandemic))

pacientes y aumentó el estrés y la ansiedad de su vida diaria. La pandemia también ha cambiado la relación de las personas que conviven con una enfermedad rara con el sistema de salud, abriendo las puertas a más opciones de salud digital.”

Las consultas recibidas en el Servicio de Información y Orientación (SIO) de FEDER sobre distintas cuestiones vinculadas al COVID-19 (614 consultas) recogen también esta problemática, igual que el informe del Rare Barometer.

El COVID-19 se convierte en la prioridad sanitaria en detrimento de la atención y asistencia sanitaria, tanto de las enfermedades raras como de las enfermedades frecuentes, con las repercusiones negativas que esto tiene en el seguimiento de las patologías, estudio, diagnóstico, acceso a pruebas, tratamientos, terapias, intervenciones agravadas por la propia casuística de las ER.

Y es que, como señalan las profesionales del SIO de FEDER, al tratarse de una situación vivida por toda la sociedad, las consultas recibidas por un servicio especializado en ER han sido aquellas directamente relacionadas con la enfermedad rara y el COVID-19. Así la situación de no acceder a una cita o no recibir respuesta por un servicio por motivo del COVID-19 ha sido entendido y aceptado por la sociedad en general, ya que la prioridad de los recursos debía dirigirse a la gestión sanitaria de la pandemia.

Además, cabe destacar como algo significativo que el número de consultas recibidas en el año 2020 relativas al COVID-19 respecto al proceso de escolarización y a la orientación jurídica en materia laboral han sido más numerosas que las que no están relacionadas con el COVID-19.

Orientación jurídica en materia de laboral	116
Consulta sin vinculación con el COVID-19	53
Consultas vinculadas al COVID-19	63
<hr/>	
Proceso de escolarización	113
Consulta sin vinculación con el COVID-19	27
Consultas vinculadas al COVID-19	86

Lo que parece evidente es que la situación sociopolítica ha tenido su reflejo en las consultas recibidas.

Los primeros meses, entre marzo y mayo, son los momentos de mayor incertidumbre para todo el mundo y donde se han recibido casi el 65% de estas consultas vinculadas a COVID-19. Muchas personas con ER viven habitualmente con incertidumbre sobre la enfermedad rara que padecen (directamente o sus familiares), y a esto se le unía el desconocimiento de si por padecer esta ER eran personas de especial riesgo. **El miedo a cómo el COVID-19 podía interferir con la ER que padecían directamente o que padecía un familiar con el que convivan,**

eran las principales causas de muchas de las consultas recibidas: conocer si existía una especial relación entre la ER y el COVID-19, el proceso para solicitar una baja o teletrabajo para no ponerse o poner en riesgo a un familiar vulnerable.

Como indica el equipo del SIO, “era un momento de mucha incertidumbre y falta de información que exigió una rápida reacción para el servicio, que, además del acompañamiento emocional, estábamos pendientes de normativa que se aprobaba casi semanalmente, la situación cambiaba casi a diario... y por lo tanto la respuesta se tenía que adaptar a la nueva realidad del día a día.”

El SIO de FEDER contactó con diferentes plataformas y administraciones a nivel nacional y autonómico para ofrecernos como apoyo y colaborar con ellos en dar soluciones a las familias en el ámbito social, sanitario, educativo y laboral. “Era paradójico: había muchísima información, pero a la vez teníamos la sensación de desinformación y esto mismo vivían los usuarios, cuando además la prioridad sanitaria era el COVID-19, se retrasaban las citas, se paralizaban pruebas, el contacto con los médicos no era presencial salvo circunstancias excepcionales...” y esto generó una gran inseguridad y temor por parte de las personas con EpF que nos trasladaban consultas sobre la repercusión del COVID-19 en la enfermedad rara que padecían.

Ante esta situación, el equipo del SIO para dar la mejor respuesta a las consultas sociales y sanitarias que recibían, desarrollan distintas acciones:

- Coordinación con el Comité Asesor identificando qué profesionales clínicos podían dar respuestas ante dudas clínicas sobre una patología rara y COVID-19.
- Consulta a las diferentes sociedades científicas, ORPHANET, EURORDIS y de las Redes Europeas de Referencia (ERNs) en relación con las recomendaciones clínicas por patología o grupos de patologías en relación con el COVID-19.
- Contacto con el Consejo General de Trabajo Social con el fin de unificar la respuesta en relación con prestaciones y recursos del ámbito social.

Contacto con los Colegios profesionales para trabajar conjuntamente en el abordaje de las consultas del ámbito social de nuestro movimiento asociativo. Durante el resto de los meses, la intensidad de las consultas vinculadas a la pandemia fue reduciéndose, hasta que en los **meses de agosto y septiembre aparecieron numerosas consultas vinculadas con los procesos de escolarización**; si bien las técnicos del equipo del SIO señalaban que en el contacto con las familias, independientemente “de si desde el centro se está dando continuidad al proceso educativo o no, las familias que han respondido a nuestro contacto han expuesto la complejidad de poder conciliar su vida familiar y laboral con el ámbito educativo de sus hijos e hijas, explicando además que están viéndose obligados a actuar en muchas ocasiones como si fueran profesionales, enfrentándose a esta situación con incertidumbre y desconocimiento.”

En este sentido, cabe destacar también que esta sensación es compartida por los usuarios que han realizado consultas educativas durante este periodo y que se encuentran fuera de esta acción [consultas salientes por parte de las profesionales del SIO como seguimiento de

la especial vulnerabilidad a las personas que habían trasladado alguna consulta educativa en el ejercicio anterior], encontrando la misma dificultad.

Otra de las grandes preocupaciones identificadas por el equipo del SIO, fue la paralización de las terapias que se estaban desarrollando en los centros educativos y el riesgo que podría suponer un retroceso en la evolución de los menores. En algunos casos padres y madres tuvieron que asumir el reto de aplicar las terapias a través de las indicaciones que les trasladaban los centros a través del teléfono u online.

Y si bien el impacto de la pandemia y de las medidas adoptadas se ha visto claramente reflejado en los ámbitos sociosanitario, educativo y laboral, especial mención merece la perdida de la **prestación para el cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave como consecuencia de la suspensión temporal de la relación laboral “ERTEs”**, puesto que la perdida de la misma tiene una repercusión directa sobre las necesidades de atención y cuidados de un menor afectado por una ER ya que supone que los progenitores tendrían que volver a incorporarse a su puesto de trabajo quedando desamparado el menor. Así, con la aplicación de los ERTEs por COVID-19 muchas familias recibieron comunicaciones de extinción o suspensión de la prestación. Uno de los decretos publicados con ocasión del inicio de estado de alarma recogió expresamente en una de sus disposiciones adicionales; como consecuencia del trabajo de incidencia política realizado por parte de CERMI y FEDER, que, si el motivo del ERTE era el COVID-19, no había lugar a la suspensión o extinción de esta prestación. Esta medida supuso un gran respiro para las familias, que trae como consecuencia la reactivación con carácter retroactivo de su prestación. No obstante, una vez finalizado el estado de alarma (no siendo ya de aplicación el mencionado decreto), vuelven a recibirse notificaciones de extinción o suspensión de esta prestación, porque los ERTEs siguen vigentes, aunque hubiera finalizado el estado de alarma.

En este contexto, FEDER, de forma coordinada con el CERMI, solicitan y obtienen una carta del Secretario de Estado de Seguridad Social y Pensiones donde indica que estas suspensiones o extinciones siguen sin ser de aplicación, siendo un elemento fundamental para garantizar el bienestar de las familias.

Este es un claro ejemplo de cómo las atenciones a las necesidades individuales permiten actuaciones globales que repercuten en la totalidad del colectivo y, en general, ayudan a construir una sociedad más justa y equitativa para la totalidad de la población.

Agradecerle su respuesta. Para los miles de familias que nos vemos en esta situación, ya sea por si delicada para toda la sociedad, pero especialmente para los más vulnerables, el trabajo que hacen desde instituciones como FEDER son un faro en medio de la desorientación y desinformación que sufrimos en estos días. Vaya por delante ese agradecimiento por su amable y completa respuesta

Padre de una menor afectada por Siringomielia