

# La Atención Primaria y Enfermedades Poco Frecuentes



FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

Servicio de Atención Psicológica y Formación  
[psicología@enfermedades-raras.org](mailto:psicología@enfermedades-raras.org)

## ÍNDICE

<i>La Atención Primaria y las Enfermedades Raras</i>	<u>3</u>
La salud psicosocial en atención primaria	<u>3</u>
¿Qué son las Enfermedades Poco Frecuentes?	<u>4</u>
Beneficios en la Intervención Psicológica en Atención Primaria	<u>5</u>
Especialización en las Enfermedades Poco Frecuentes	<u>7</u>
Conclusión	<u>9</u>
<i>Bibliografía</i>	<u>10</u>

## La Atención Primaria y las Enfermedades Raras

Desde el Servicio de Atención Psicológica de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) queremos destacar la importancia que tiene la intervención psicológica en la atención primaria en la población en general y en las enfermedades raras o poco frecuentes en particular. De este modo, haremos un repaso de lo que conocemos hoy en día, detectaremos las necesidades de nuestro colectivo, hablaremos de los beneficios de la atención psicológica como de la importancia de la especialización y formación en las características de las personas con enfermedades minoritarias y sus familias.

### La salud psicosocial en atención primaria

El modelo de gestión de la atención primaria de salud del Estado Español, a diferencia de otros países donde la atención primaria se lleva a cabo por profesionales liberales independientes con una gestión “concertada” con el sector público, sigue el mismo modelo que los países escandinavos y otros países del sur de Europa. Una forma de actuación que consiste básicamente en considerar a la Atención Primaria de Salud como la puerta de acceso al sistema sanitario.

Su objetivo es garantizar una atención integrada que facilite la mayor cobertura posible y para ello se organiza en equipos multidisciplinares. Tal y como se manifiesta en el Proyecto AP-21, un plan para la mejora de la atención primaria en el horizonte de 2007-2012: “La Atención Primaria de salud se fundamenta en el trabajo en equipo. Las diferentes disciplinas que lo integran proporcionan una visión multidisciplinar y biopsicosocial de la atención al ciudadano. Por eso, en muchos de los servicios prestados desde el equipo de Atención

Primaria, es necesaria la participación conjunta y complementaria de varios profesionales para proporcionar una atención más efectiva y de mayor calidad” (Ministerio de Sanidad, 2006, p.81).

En los últimos meses, las iniciativas parlamentarias de varias Comunidades Autónomas han puesto de relieve la escasa cobertura que hay respecto a los tratamientos psicológicos para abordar las necesidades de las personas. La aprobación por parte de distintos Parlamentos de las Proposiciones No de Ley sobre la incorporación de psicólogos clínicos ya ha tenido lugar en comunidades como Cataluña, Madrid o Navarra en aras de dar respuesta a una demanda creciente por parte de la población. Estas propuestas buscan promover el papel asistencial de los psicólogos en problemas emergentes, de gran impacto social, mejorar la calidad asistencial haciendo más accesible la atención psicológica a la población en general, desde las patologías menos graves hasta las más graves y evitar la exclusión social.

#### ❖ El papel del psicólogo en la Atención Primaria

El profesional de la Psicología Clínica en los equipos de Atención Primaria ha de desempeñar, en términos generales, un rol activo favorecedor del cambio en tareas preventivas, asistenciales y de promoción y educación para la salud con intervenciones individuales, grupales, institucionales y social/comunitarias tanto hacia los usuarios como hacia los profesionales, trabajando por la despatologización de los problemas psicológicos (López, Ernesto y Costa, Miguel, 2013).

La implantación de la atención psicológica en la atención primaria sigue la línea de las

sociedades científicas y organizaciones nacionales e internacionales. Las patologías que con más frecuencia se tratan son la ansiedad generalizada, el estrés, las emociones intensas, las somatizaciones, desequilibrios leves, junto con estados de ánimo decaído y las situaciones de pánico, entre otras.

## ¿Qué son las Enfermedades Poco Frecuentes?

Una enfermedad es considerada rara cuando afecta a un número limitado de la población total, definido en Europa como menos de 1 por cada 2.000 ciudadanos (EC Regulation on Orphan Medicinal Products).

Entre el 6 y el 8% de la población mundial, aproximadamente, estaría afectada por estas enfermedades, esto es: alrededor de 350 millones de personas en el mundo, 25 millones de norteamericanos, 42 millones en Iberoamérica, 30 en Europa y 3 millones en España.

Las enfermedades raras están caracterizadas por el gran número y amplia diversidad de desórdenes y síntomas que varían no sólo de enfermedad a enfermedad, sino también dentro de la misma enfermedad. La misma condición puede tener manifestaciones clínicas muy diferentes de una persona afectada a otra. Para muchos desórdenes, hay una gran diversidad de subtipos de la misma enfermedad.

Se estima que existen hoy entre 5.000 y 7.000 enfermedades raras distintas, que afectan a los pacientes en sus capacidades físicas, habilidades mentales y en sus cualidades sensoriales y de comportamiento.

Son, además, en su mayor parte, crónicas y degenerativas. De hecho, el 65% de estas patologías son graves e invalidantes y se caracterizan por:

- Comienzo precoz en la vida (2 de cada 3 aparecen antes de los dos años)
- Dolores crónicos (1 de cada 5 enfermos)
- El desarrollo de déficit motor, sensorial o intelectual en la mitad de los casos, que originan una discapacidad en la autonomía (1 de cada 3 casos);
- En casi la mitad de los casos el pronóstico vital está en juego, ya que a las enfermedades raras se le puede atribuir el 35% de las muertes antes de un año, del 10% entre 1 y 5 años y el 12% entre los 5 y 15 años.

### ❖ Consecuencias a nivel Psicológico

En cuanto al impacto a nivel psicológico que tiene el diagnóstico y la convivencia con una enfermedad rara, observamos cómo los procedimientos relacionados con el diagnóstico, en general, implican fases de espera que resultan muy estresantes para las familias. No lo son tanto por el tiempo que transcurre como por la falta de información y la sensación de inseguridad e incertidumbre que deben afrontar mientras tanto. Aunque la llegada del diagnóstico no siempre significa un cambio radical en la situación, uno de cada cinco afectados ha precisado de atención psicológica debido al retraso experimentado en conocer su enfermedad, lo que ha sido especialmente grave para los afectados con discapacidades psiquiátricas ( $R = .235$ ;  $\text{sig } 0,000$ ).

Los afectados por ER pasan por momentos de desorientación, desconcierto, desesperanza, profundos sentimientos de soledad producidos por una problemática común:

- Desconocimiento del origen de la enfermedad, desconcierto y desorientación en el momento del diagnóstico.
- Falta de protocolos de la enfermedad.
- Falta de cobertura legal para fomentar la investigación.

- Falta de medicamentos específicos para tratar la enfermedad.
- Rechazo social y pérdida de la autoestima.
- Sentido de ser ÚNICO de estar AISLADO.
- Desinformación sobre cuidados y ayudas técnicas que puedan facilitar su vida.
- Falta de ayudas económicas.

El sufrimiento de los pacientes de ER y de sus familias se agrava por:

- Desesperación psicológica.
- Falta de esperanza terapéutica.
- Ausencia de ayuda práctica para la vida diaria.
- Falta de difusión social suficiente de este tipo de enfermedades lo que complica la aceptación social.

## Beneficios en la Intervención Psicológica en Atención Primaria

En los centros de atención primaria existen diferentes especialidades, y la atención psicológica sólo está disponible en algunos hospitales. Las intervenciones terapéuticas realizadas por psicólogos clínicos, tratan los problemas psicosociales que pueden darse en cualquier persona, como la ansiedad, la depresión, las preocupaciones, los pensamientos negativos, el dolor, la culpa o el estrés. Estos problemas surgen como consecuencia de tener una dificultad, un momento de crisis, un cambio en el ciclo vital, en la vida familiar, social o laboral, o porque aparezca en uno mismo o una persona cercana una enfermedad frecuente o, como en nuestro contexto, una enfermedad poco frecuente.

Podemos afirmar que los desórdenes emocionales, como la ansiedad, la depresión o la somatización tienen una prevalencia muy elevada en Atención Primaria. En 2010, el estudio DASMAP, realizado en Cataluña,

mostró que el 30,2% de los 3.815 pacientes de Atención Primaria analizados había cumplido, en el último año, con criterios diagnósticos de trastorno mental leve. Los más frecuentes eran la depresión (9,6%), el trastorno de pánico (7%), una fobia (6,6%) y el trastorno de ansiedad generalizada (3,8%). Según los datos recogidos en el Servicio de Atención Psicológica de FEDER, coincide en que la mayoría de las personas que acuden a este servicio muestran altos niveles de ansiedad y depresión, debido a problemas de naturaleza psicosocial y, por tanto, aumentan en los momentos de crisis, como, por ejemplo, cuando se diagnostica una patología crónica. Se plantean distintos niveles de atención en el Apoyo Psicológico en enfermedades raras, en función de la complejidad de las necesidades que vayan apareciendo durante el proceso de la enfermedad. A mayor complejidad, se requerirá la intervención de un profesional de la psicología y/o psiquiatría (FEDER, 2009).

Hay evidencias de que entre 2006 y 2010 los trastornos depresivos aumentaron un 19% y los de ansiedad lo hicieron en un 8%. En nuestro contexto, tras el diagnóstico de una enfermedad poco frecuente, puede llegar a desencadenar depresión y/o ansiedad, así como un deterioro significativo de la autoestima, alteraciones del sueño, dificultad de concentración. En función de cómo se movilicen estas emociones se incrementará o disminuirá el sufrimiento asociado al impacto emocional, y se dificultará o facilitará el proceso de adaptación del enfermo y de sus familiares a la nueva situación que tiene que afrontar (FEDER, 2009).

Pese a este incremento y a que estos trastornos suponen un gasto total de casi 23.000 millones de euros, estos problemas no están siendo abordados de la manera especializada, puesto que, en el centro de salud, el médico de familia no tiene ni el tiempo ni la formación suficiente para enseñar a las pacientes herramientas que les ayuden a gestionar sus emociones y las

consultas especializadas de Salud Mental están pensadas para trastornos más graves.

Según datos de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS), en 2013, el número de dosis de antidepresivos por cada mil habitantes y día era de 79,5, una cifra tres veces más alta que la registrada en el año 2000. Los datos muestran que, en los casos de trastornos de ansiedad generalizada, en la evaluación post-tratamiento la tasa de recuperación es del 78% en los pacientes que se someten al programa de atención psicológica -siete sesiones de terapia grupal repartidas en tres meses-, frente al 20% que consigue solucionar el problema en el grupo de control, que sigue las indicaciones convencionales. En la depresión, estos porcentajes son, respectivamente, del 69,8% frente al 15,4% y pasan del 70,4% al 32% en los ataques de pánico.

Las críticas a la hiper-medicalización de la vida cotidiana, la inadecuación de la nosología psiquiátrica para explicar los problemas de la persona en su contexto, o las insuficiencias metodológicas de las pruebas de screening son aplicables al conjunto de la llamada patología psiquiátrica, y no sólo a los trastornos comunes. Las consecuencias lógicas de este tipo de críticas es aumentar la relevancia del contexto del individuo y sus circunstancias a la hora de explicar su comportamiento. El enfoque de la prestación asistencial actual, sin embargo, es completamente biomédico. Los tratamientos en Atención Primaria son fundamentalmente psicofarmacológicos, aunque, dependiendo de los casos, las habilidades del médico pueden crear situaciones de counselling.

Hay otro aspecto importante en lo tocante a la naturaleza de los problemas psicológicos que se atienden en Atención Primaria: no puede dejarse de lado que muchas enfermedades físicas presentan componentes psicológicos importantes que deben ser tenidos en cuenta tanto en la

evaluación como en el tratamiento. Este es un tipo de “complicación” terapéutica, fundamental en muchas enfermedades crónicas, que se debe tener en cuenta para el control y seguimiento de este tipo de pacientes por la Atención Primaria, dado que es crucial para su evolución. Desde hace mucho tiempo, la medicina psicosomática, la medicina conductual y la psicología de la salud han sido conscientes de la importancia de los componentes psicológicos asociados al enfermar, pero su evaluación y tratamiento no se afronta con seriedad por falta de medios. Ni los servicios especializados médicos, ni la atención especializada en Salud Mental, ni desde luego la sobrecargada Atención Primaria prestan atención a estos aspectos, que muchas veces son cubiertos, en alguna medida, por profesionales contratados por las asociaciones de pacientes. Las asociaciones han sido y son un importante factor en el conocimiento de las enfermedades raras, y con frecuencia, el único. Pero no todas las asociaciones de pacientes pueden contar o cuentan con estos profesionales. Sin embargo, a día de hoy, y según el informe de características principales del tejido asociativo federado (FEDER, 2017) tan sólo el 23% de las asociaciones de pacientes en enfermedades raras cuentan con un profesional de la psicología.

Hay un amplio número de investigaciones acumuladas, ensayos clínicos, meta-análisis, revisiones que han estudiado el beneficio que tendría la incorporación de los psicólogos en la atención primaria. Los principales puntos de estos estudios recogen que un abordaje adecuado de las necesidades de las personas tiene numerosos beneficios en términos de coste-eficacia:

- Garantiza el acceso de manera equitativa a la atención psicológica.
- Evita el exceso o abuso de la medicación. En esta línea es importante destacar que no se trata

de elegir entre la terapia psicológica o el tratamiento psicofarmacológico, sino que, dependiendo del caso y la alteración subyacente, puede funcionar un tipo de tratamiento u otro, o pueden funcionar conjuntamente.

- Se produce una detección temprana de los trastornos mentales y como consecuencia, evita que algunas patologías leves se cronifiquen y se vuelvan más complejas si no son atendidas a tiempo.
- Reduce la carga asistencial en los profesionales de la atención primaria.
- Disminuye el sobrecoste que a largo plazo le supone al Sistema Sanitario Público de casi 23.000 millones de euros, habría una mayor sostenibilidad económica.

## Especialización en las Enfermedades Poco Frecuentes

Desde la aparición de los primeros síntomas, su posterior peregrinaje por los distintos profesionales hasta llegar al diagnóstico, las personas afectadas, sus familiares y los profesionales de la salud tienen una gran necesidad de información. El retraso en el diagnóstico se debe a la falta de conocimiento especializado y de la escasa investigación.

A nivel de atención primaria, los conocimientos en enfermedades poco frecuentes son escasos, la coordinación es insuficiente, no se transmite la información disponible y no se puede dedicar el tiempo adecuado. Los estudios en este ámbito son escasos, sin embargo, en el estudio donde planteaban esta cuestión, detectaban, de forma unánime, que lo que demandan es información y dónde se puede encontrar información de referencia y calidad.

*Es cierto que es frecuente encontrar formación enfocada a diferentes trastornos y discapacidades, pero enfocada hacia las*

*enfermedades raras, no existen muchas, más bien son escasas (M.D.R.R.M).*

Una de las prioridades de FEDER es la formación de los profesionales sanitarios, ya que resulta imprescindible para el avance de la investigación y la mejora de la atención a las personas con enfermedades raras. El conocimiento y la formación interdisciplinar es necesaria, ya que como destaca el estudio ENSERio I, el 56% de las personas que participaron en esta encuesta reconoce que ha recibido un tratamiento inadecuado por la falta de conocimiento y manejo de la enfermedad.

### ❖ Intervención Psicológica en Enfermedades Raras

Bajo un enfoque biopsicosocial, y desde un punto de vista humanista, entender las particularidades y las vivencias que padecen estas personas es fundamental para abordar terapéuticamente a estas familias.

El apoyo psicológico y emocional a los pacientes de enfermedades raras que enfrentan las consecuencias personales, familiares y sociales de la enfermedad y a los cuidadores (normalmente familiares) que se ven sometidos a situaciones de sobrecarga, falta de tiempo, cambios laborales y aislamiento social, es clave para poder sobreponerse a las situaciones desfavorables. Muchas asociaciones expresan la necesidad de que se dispensen atenciones por parte de profesionales especializados, principalmente de psicólogos y trabajadores sociales (Estudio ENSERio I).

*Ayuda psicológica. Ayuda en la vida cotidiana. En el momento y posterior diagnóstico sería muy recomendable el apoyo de un Trabajador Social y un Psicólogo (Estudio ENSERio I).*

Existen más de 7.000 enfermedades poco frecuentes, y conocerlas a todas de manera especializada, es muy difícil. Por eso, es

importante impulsar la formación y conocer dónde podemos encontrar información de referencia; es esencial que los profesionales y los futuros profesionales de la salud dispongan de herramientas de trabajo adecuadas para la investigación, para la intervención y para el análisis de la diversidad y complejidad de las mismas.

La intervención ha de ser integral, es decir, se tiene que tener en cuenta todos los ámbitos de la persona para su intervención: entorno familiar, educativo, laboral y socio-sanitaria, ya que en cada una de estas esferas hay un proceso psicológico que subyace en las personas afectadas por una de estas patologías y en sus familias. Además, reconocer la importancia del trabajo multidisciplinar, en donde todos los profesionales tienen que estar coordinados para dar una respuesta única al paciente.

## ❖ Actuación a nivel individual, grupal y social

Es fundamental hacer una intervención integral en la persona afectada con una enfermedad minoritaria de manera individual, así como hacerlo a nivel grupal y social. Todo ello con el objetivo de fomentar la normalización biopsicosocial de las personas con enfermedades poco frecuentes y sus familias con objeto de mejorar sus condiciones de salud general.

Convivir con una de estas enfermedades tiene consecuencias a nivel psicológico. La intervención de manera individual contribuye a un mejor afrontamiento de la enfermedad, hacer a la persona tomar conciencia sobre la nueva situación que están viviendo para facilitar su adaptación, dotarles de recursos para empoderarlos y facilitándoles estrategias para mejorar su autogestión en discapacidad y salud, poniendo en valor la ayuda mutua entre iguales y la toma de decisiones en aquellos aspectos que repercuten en su trayectoria de vida.

Al igual que sucede en los centros de salud, también apostamos por la intervención de manera grupal. Conformar grupos homogéneos o heterogéneo de personas con la misma o diferentes patologías respectivamente, o reunir a un grupo de familiares y/o cuidadores a través de los grupos de ayuda mutua o talleres psicoeducativos. Este dar y recibir compartido disminuye la angustia y tiene repercusiones beneficiosas, por ejemplo, la federación ECOM indica en su manual sobre los grupos de ayuda mutua, entre los beneficios, que se disminuye los reingresos de enfermos mentales (Moya y Costa, 2015). A pesar de que cada persona es única e irrepetible, crear estos espacios para que se reúnan es beneficioso ya que todos ellos tienen en común que están viviendo situaciones parecidas a las suyas, y se produce un enriquecimiento de las personas al haber intercambio de herramientas, compartir diferentes puntos de vista ante la misma situación, compartir recursos y estrategias para convivir el día a día con una enfermedad poco frecuente. La mayoría de las personas encuentran comprensión y se disipa el sentimiento de soledad.

En último lugar, la fuerza del movimiento asociativo genera cambios en la sociedad. El asociacionismo es la forma natural de vertebración de la sociedad civil. En cualquiera de sus formas, las asociaciones son el vehículo natural mediante el que las personas se organizan para realizar actividades comunes y para alcanzar logros que por sí solos no conseguirían en la sociedad.

## ❖ Iniciativas de formación en enfermedades poco frecuentes

Más de tres millones de personas conviven día a día con una de estas enfermedades poco frecuentes. Las características inherentes de estas patologías hacen que la formación y el impulso de otras nuevas vías de formación sean necesarios, no solo por adquirir nuevos y actualizados

conocimientos, sino por dar cohesión y una mayor especialización a nuestro trabajo, y dar un apoyo con la calidad que merecen nuestras familias.

Cada vez son más las iniciativas que ponen en marcha las universidades, los distintos colegios profesionales o los propios centros de salud, ya que organizan actividades de concienciación a través de jornadas, seminarios, congresos, charlas y cursos donde se dan a conocer lo que son las enfermedades poco frecuentes, sus características y cómo intervenir con ellas, y en las que FEDER también participa para formar a los profesionales y a los futuros profesionales que tratarán con las familias. Esto nos va a permitir mejorar la atención directa que ofrecemos en la sociedad, mejorar el bienestar de los profesionales que se verán empoderados y mejorarán las condiciones de salud de las familias, y, sin duda, romper con el sentimiento de aislamiento, falta de conocimiento y la falta de apoyo profesional que sienten las familias.

Si quieras más información sobre la formación especializada en las enfermedades poco frecuentes se puede poner en contacto con [formacion@enfermedades-raras.org](mailto:formacion@enfermedades-raras.org)

## Conclusión

Cada vez la población es más consciente de la importancia que tiene el tratamiento a nivel psicológico, y estamos pasando de un sistema biomédico a un sistema biopsicosocial. La naturaleza de los problemas mentales susceptibles de ser tratados por intervención psicológica en Atención primaria se define por tener una sintomatología poco específica, al ser trastornos mentales leves, o dificultades ligadas a circunstancias temporales, como pueden ser los problemas acarreados por una de las fases de la Enfermedad Rara. Contando con servicios de Psicología en

Atención Primaria se podría atender a las demandas con causas psicosociales y poder valorar la necesidad del psicofármaco, la pertinencia de psicoterapia, o la consideración de una intervención combinada.

Este aspecto produce ambigüedad para el médico de Atención Primaria, por lo que llevará a la prescripción de un fármaco para paliar la sintomatología más saliente, pudiendo haber intuido un diagnóstico erróneo, aplicado un tratamiento no adecuado y acrecentado el problema inicial. De esta manera se detectarían los casos que se beneficiarían de intervención psicológica, y se efectuaría desde la Atención Primaria, en pocas sesiones y, si es posible, antes de que se incremente el problema y tenga que ser derivado a servicios de atención psicológica especializada. Esta última consideración reflejada es bastante relevante ya que, dicho sea de paso, el sistema de salud actual no dispone de recursos para dar una asistencia de calidad a las personas con problemas psicológicos graves, lo que otorga más importancia y urgencia a la inclusión de psicólogos en Atención Primaria, que evite el empeoramiento de los trastornos mentales leves y/o incipientes.

Desde FEDER apostamos porque la inclusión de psicólogos en Atención Primaria podría ayudar a cubrir esa demanda, mejorando sustancialmente los protocolos de control y seguimiento de los enfermos crónicos. Y además de tener beneficios que redundan a nivel de la economía sanitaria, en el sistema nacional de salud, generaría una mayor satisfacción en los profesionales, en la sociedad y, sobre todo, en las personas que conviven día a día con alguna dificultad como consecuencia de una enfermedad, como en nuestro caso, una enfermedad minoritaria, y que indudablemente contribuye en mejorar su bienestar y su calidad de vida.

## Bibliografía

Barroso, F. (2017). Los centros de salud contarán con psicólogos desde el próximo octubre. [online] EL PAÍS. Available at: [https://elpais.com/ccaa/2017/07/31/madr\\_id/1501519503\\_481363.html](https://elpais.com/ccaa/2017/07/31/madr_id/1501519503_481363.html)

FEDER, (2009). Estudio sobre situación de Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España. Estudio ENSERio.

FEDER, (2009). Guía de Apoyo Psicológico para Enfermedades Raras. Madrid.

Infocop, (2017). El Parlamento de Catalunya aprueba incorporar psicólogos clínicos en Atención Primaria. [online] Infocop.es. Available at: [http://www.infocop.es/view\\_article.asp?id=6674](http://www.infocop.es/view_article.asp?id=6674)

Infocop, (2017). Cada vez más Comunidades Autónomas se suman a la demanda de psicólogos en AP. [online] Infocop.es. Available at: [http://www.infocop.es/view\\_article.asp?id=6563](http://www.infocop.es/view_article.asp?id=6563)

Infocop, (2017). Se aprueba incorporar Psicólogos Clínicos en Atención Primaria en la Comunidad de Madrid. [online] Infocop.es. Available at: [http://www.infocop.es/view\\_article.asp?id=6291](http://www.infocop.es/view_article.asp?id=6291)

Infocop, (2017). Navarra aprueba implementar la atención psicológica en Atención Primaria. [online] Infocop.es.

Available at:  
[http://www.infocop.es/view\\_article.asp?id=6777&cat=44](http://www.infocop.es/view_article.asp?id=6777&cat=44)

Lucio, C. (2017). Los psicólogos llaman a la puerta del centro de salud. [online] ELMUNDO. Available at: <http://www.elmundo.es/ciencia-y-salud/salud/2017/07/06/595e577de2704ee46c8b466c.html>

Martin, M. (2017). Cartas al director | Necesitamos más psicólogos clínicos. [online] EL PAÍS. Available at: [https://elpais.com/elpais/2017/07/14/opinion/1500047608\\_358040.html?rel=str\\_articulo](https://elpais.com/elpais/2017/07/14/opinion/1500047608_358040.html?rel=str_articulo)

Moya, M.J.; Costa, S. (2015). Manual de consulta sobre grupos de ayuda mutua de personas con discapacidad física. <http://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>

M.D.R.R.M (2016). CINCO SENTIDOS Y MEDIO. [online] Available at: <http://www.cincosentidosymedio.com/single-post/2015/11/01/IV-Jornadas-Psicolog%C3%ADa-y-Enfermedades-Raras-IVjornadasER>

Pastor Sirera, Joaquín (2008). *El psicólogo en atención primaria: un debate necesario en el sistema nacional de salud*. Papeles del Psicólogo, vol. 29, núm. 3, septiembre-diciembre, 2008, pp. 281-290. Consejo General de Colegios Oficiales de Psicólogos Madrid, España