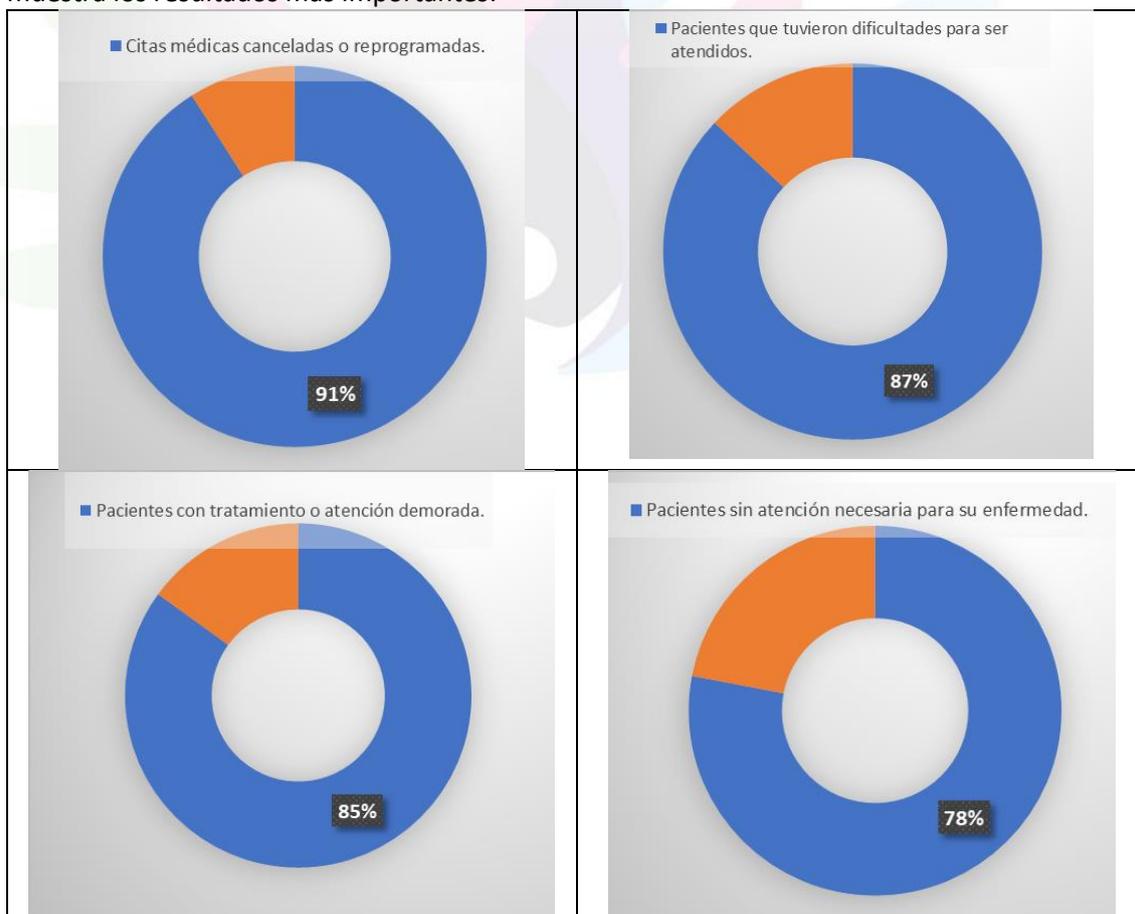


ENFERMEDADES RARAS DURANTE LA PANDEMIA

La Organización de pacientes Esperantra y la Coalición Peruana de Enfermedades poco Frecuentes COPEPOFRE han realizado una encuesta a personas viviendo con **enfermedades raras o huérfanas (ERH)** con el propósito de identificar las necesidades sociales y sanitarias de pacientes durante la pandemia, para este fin se obtuvo datos que puedan servir para generar soluciones que resuelvan las dificultades que atraviesan.

Existen evidencias de que los pacientes con enfermedades raras y otras enfermedades crónicas son las otras víctimas del COVID 19, sin haber contraído el virus, están siendo seriamente afectados.

La muestra se obtuvo mediante la fórmula dada por Cochram (1977), para cálculo de muestra para una proporción, el nivel de confianza del resultado es del 95%. El margen de error de estimación o precisión es de $\pm 5\%$. Es decir, se requirió revisar y analizar 154 casos de ciudadanos peruanos con enfermedades raras, para la selección de los casos se utilizó un muestreo aleatorio simple, teniendo como marco muestral la base de datos de Esperantra. A continuación, se muestra los resultados más importantes:



Proyecto impulsado por:  **ESPERANTRA**
Pacientes y usuarios de servicios de salud del Perú



Coalición Peruana de Enfermedades Poco Frecuentes

- **91% tuvo sus citas médicas canceladas o reprogramadas.**
- 87% ha tenido dificultades para ser atendido.
- 85% experimentó demora en recibir atención o tratamiento.
- **En el 78% de casos, no recibió apoyo o tratamiento y dejó de tener la atención necesaria para su enfermedad.**
- **El 18% experimentó agravamiento de su enfermedad por el retraso en la atención.**
- Solo el 10% accedió a tratamiento o medicamentos en su domicilio.
- **Para el 96% de pacientes no hospitalizados, la atención domiciliaria es la mejor alternativa de atención durante la pandemia. Sin embargo, no la reciben.**
- **90% de pacientes no hospitalizados no recibió sus recetas de manera virtual.** Deben acudir a los hospitales de manera presencial a retirarlas.
- Durante la pandemia 11 % de pacientes ha tenido que salir de su domicilio para conseguir atención médica, 4 % tuvo que salir para conseguir alimentos y el 85 % no salió de su domicilio.
- **El 75 % requiere soporte psicológico**, tan solo 3 % accede a soporte psicológico on line. Desde el inicio de la pandemia, 60 % de pacientes se ha sentido deprimido y el **38% siente que no puede solucionar sus problemas de salud.** Tanto las medidas de aislamiento social como las de desconfinamiento tienen un impacto psicológico severo en los pacientes y sus familias debido al aumento del aislamiento e incertidumbre, y a las interrupciones en el acceso a los servicios para el control de su propia salud y su salud mental.
- Durante la pandemia, 11 % de pacientes tuvo consulta médica haciendo uso de **la telemedicina**; Ningún paciente había tenido acceso a este servicio antes de la pandemia.
- **Sobre los costos asociados a la enfermedad:** Para el 45 % de los pacientes que incurrir en gasto de bolsillo, el costo de atenderse por **ERH** genera demasiado impacto en sus finanzas.
- En el 58 % de hogares de pacientes con ERH algún familiar que sustenta a la familia **habría perdido su trabajo.** De los pacientes con ERH que trabajaban, un 24 % perdió su empleo.
- Solo el 10 % de los pacientes accedió a alguna ayuda del gobierno.
- 65% de los pacientes encuestados reside en Lima, 76% de los pacientes encuestados se tratan en Lima, muchos de los cuales necesitaban viajar para acceder a su tratamiento.

Conclusiones y recomendaciones:

- Es necesario establecer un protocolo de atención a **pacientes con enfermedades raras**, que especifique de qué manera se realizaran las atenciones presenciales o monitoreo virtual. Se debe garantizar la adopción de protocolos concretos para cubrir las necesidades de los pacientes con ERH en la provisión de atención médica durante la crisis COVID-19. Esto incluye contactar al profesional médico y poder acceder a su centro médico, así como involucrar a los pacientes y cuidadores en la toma de decisiones.

Proyecto impulsado por:





Coalición Peruana de Enfermedades Poco Frecuentes

- A las poblaciones vulnerables, incluida la ERH, se les debe otorgar acceso prioritario a la vacuna u otro tratamiento profiláctico si su estado de salud lo permite. Así mismo acceso a medicamentos para tratar COVID-19.
- El proceso de **descentralización** de la atención de pacientes con **enfermedades raras** debe acelerarse.
- Los hospitales han debido atender pacientes COVID-19 y los pacientes con enfermedades raras y otros pacientes crónicos han tenido que recurrir a hospitales públicos que prevalentemente atienden COVID 19, lo que conlleva un mayor peligro de infección grave por el virus. Los pacientes ERH deben ser atendidos de preferencia en centros de salud que no reciben pacientes COVID 19, en este caso la interoperabilidad se hace necesaria, es decir que pacientes de hospitales y centros de salud MINSAs y/o de otros seguros, puedan ser atendidos en Hospitales o clínicas especialmente destinadas a atención de pacientes NO COVID 19.
- Evaluaciones de Tecnologías Sanitarias y/o trámites administrativos que por su naturaleza y complejidad prevean demora en la accesibilidad de los pacientes a tratamiento en más de 30 días, al menos en este periodo deberían ser flexibilizados.
- Es necesario implementar un sistema de recetas digitalizadas y validas por más tiempo, así mismo es necesario implementar la entrega a domicilio del tratamiento oral y otros tratamientos.
- Brindar soporte psicológico y monitoreo on line a los pacientes.
- Seguir impulsando el uso de la Telesalud
- Las personas que viven con ERH son más vulnerables a las consecuencias económicas negativas derivadas del impacto de la crisis en la economía en general, como los despidos y la reducción de ingresos, la pérdida de beneficios debido a la pérdida de empleo como el acceso a ESSALUD, esto sumado a que el acceso a tratamiento varía de un sub sistema de salud al otro, ha hecho que muchos pacientes ex asegurados en ESSALUD y actualmente asegurados en el SIS, no puedan continuar su tratamiento.

Rare Diseases International RDI, hace un llamado a toda la sociedad para defender los principios de solidaridad, equidad y cooperación en los esfuerzos para "reconstruir mejor"

*COVID-19 ha reforzado el llamado a la equidad incluido en los recientes acuerdos internacionales de cobertura universal de salud y ha enfatizado la necesidad de estrategias explícitas para alcanzar y proteger a los grupos vulnerables¹. **Garantizar la equidad en el acceso a la atención contribuye directamente a la realización del derecho a la salud de todos, incluido el de las ERH. Es esencial integrar un enfoque basado en los derechos humanos en la respuesta a COVID-19².***

*Para que la equidad funcione en la práctica y proteja a los miembros de la comunidad de enfermedades raras durante los planes de respuesta y recuperación de COVID-19, se hace un llamado a los formuladores de políticas para reconocer a las **ERH** como población de alto riesgo prioritaria que necesita políticas específicas en el monitoreo y la respuesta a la pandemia de COVID-19. No solo dejar las medidas a discreción de los proveedores de servicios y los empleadores. Se necesitan pautas claras y no discriminatorias³ que prioricen el **acceso a la atención médica y la atención social durante la pandemia.***



La atención de pacientes con **enfermedades raras** no puede detenerse, la ley 29698 declara de interés nacional y preferente la atención de personas con enfermedades raras . No podemos dejar de ver el drama que sufren miles de peruanos que le temen más a la no atención de su enfermedad que al COVID 19.

Karla Ruiz de Castilla

Coordinador de COPEPOFRE

Bibliografía:

- Cochram W(1977) Técnicas de muestreo, editorial Continental México Rius F y Baron F (2005) Bioestadística Thomson Paraninfo España.
- RDI Declaración sobre la respuesta y recuperación de COVID-19 de RDI
- ¹ Documento de debate de UHC 2030 sobre emergencias sanitarias y UHC (mayo de 2020), disponible [aquí](#)
- ² Publicación de la OMS 21 de abril de 2020: Abordar los derechos humanos como clave para la respuesta de COVID-19, disponible [aquí](#)
- 3 Consideraciones de discapacidad de la OMS durante el brote de COVID-19, publicado el 26 de marzo de 2020, disponible [aquí](#)
- [Ley 29698](#)
- Convención sobre Derechos de las personas con discapacidad.

Proyecto impulsado por:  **ESPERANTRA**
Pacientes y usuarios de servicios de salud del Perú