



ESTUDIO SOBRE SITUACIÓN DE NECESIDADES
SOCIO-SANITARIAS DE LAS PERSONAS CON
ENFERMEDADES RARAS EN LATINOAMÉRICA

Estudio
ENSERIO LATAM
Capítulo Argentina

Mayo, 2022

Co-autores

alber
Alianza Iberoamericana
de Enfermedades Raras

FADEPOF
Federación Argentina de Enfermedades
Poco Frecuentes



OBJETIVOS

- **OBJETIVO PRINCIPAL**
 - Conocer la **fotografía real de las necesidades sociales y sanitarias** de personas con diagnóstico de enfermedades poco frecuentes y de sus familias en Argentina.
- **OBJETIVOS ESPECÍFICOS**
 - Describir las características **sociodemográficas** de personas con EPOF en Argentina.
 - Caracterizar el **proceso para obtener el diagnóstico y tratamiento** de una persona con EPOF en Argentina.
 - Describir el **impacto que la EPOF tiene en la salud, actividades de la vida diaria y conducta general** de los pacientes en Argentina.
 - Esclarecer los **costos asociados a las EPOF** en Argentina.
 - Describir la **cobertura de los costos derivados de la EPOF** por parte de la salud pública y privada, y el paciente y su familia en Argentina.
 - Identificar el impacto de las EPOF en la **inclusión socio-educativa/ laboral** del colectivo en Argentina.



METODOLOGÍA

- **TÉCNICAS DE INVESTIGACIÓN¹**

- Estudio transversal: datos primarios recopilados entre el **28 de febrero del 2019 y el 21 de agosto de 2020**.
- **Encuesta online**, autoadministrada, semi-estructurada, compuesto por 34 preguntas; entre ellas algunas de tipo abierta y otras cerradas.
- Unidad de análisis: **personas con diagnóstico de EPOF residente en Argentina**.
- **Muestra no probabilística²**, total de casos/ **respuestas 382**. Las personas dejaron su **consentimiento informado**. La información vertida es **anónima**.
- Técnica de reclutamiento: **bola de nieve**. A través de email y RRSS de ALIBER, FADEPOF y sus miembros, otras organizaciones de pacientes de Argentina.

1. La encuesta se elaboró sobre la base de los aspectos explorados en el Estudio ENSERio de FEDER (Huete et al., 2009 y 2017), el estudio EURORDIS Juggling care and daily life (Courbier y Berjonneau, 2017) y el Rare Disease UK (Muir, 2016). Fue adaptada a la población y características generales de LATAM y evaluada por profesionales de prestigio de: Argentina, Brasil, Colombia Venezuela, España y México.

2. Dado el carácter no probabilístico, la información surgida no es generalizable a toda la población que padece alguna enfermedad poco frecuente que resida en Argentina.



PERFIL GENERAL DE LA MUESTRA



24 UNIDADES POLÍTICO-ADMINISTRATIVAS

| Región | % |
|--------------------------|------------|
| AMBA | 42.7 |
| Centro | 19.4 |
| Cuyo | 5.2 |
| Interior de Buenos Aires | 17 |
| NEA | 4.7 |
| NOA | 4.7 |
| Patagonia | 5.5 |
| No contesta | 0.8 |
| Total | 100 |



58% PACIENTE **5% OTROS**
37% PADRES



200 EPOF REPORTADAS

TOP 10

- 1. Colitis Ulcerosa** (34 reportes / 9,19%)
- 2. Lupus Eritematoso Sistémico** (23 reportes / 6,22%)
- 3. Síndrome de Marfan** (13 reportes / 3,51%)
- 4. Síndrome de Behcet** (12 reportes / 3,24%)
- 5. Síndrome de Ehlers-Danlos** (12 reportes / 3,24%)
- 6. Enfermedad de Crohn** (8 reportes / 2,16%)
- 7. Narcolepsia** (8 reportes / 2,16%)
- 8. Fibrosis Pulmonar Idiopática** (6 reportes / 1,62%)
- 9. Síndrome de Meniere** (6 reportes / 1,62%)
- 10. Síndrome de Prader Willi** (6 reportes / 1,62%)



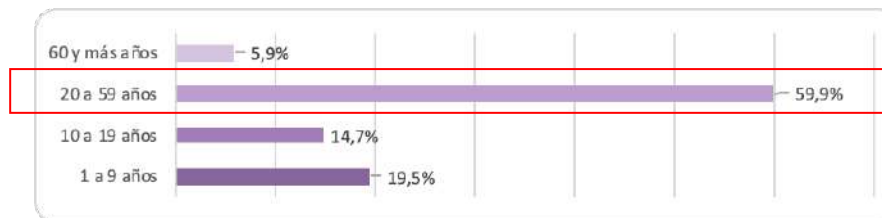
CARACTERIZACIÓN MUESTRA PERSONAS CON EPOF



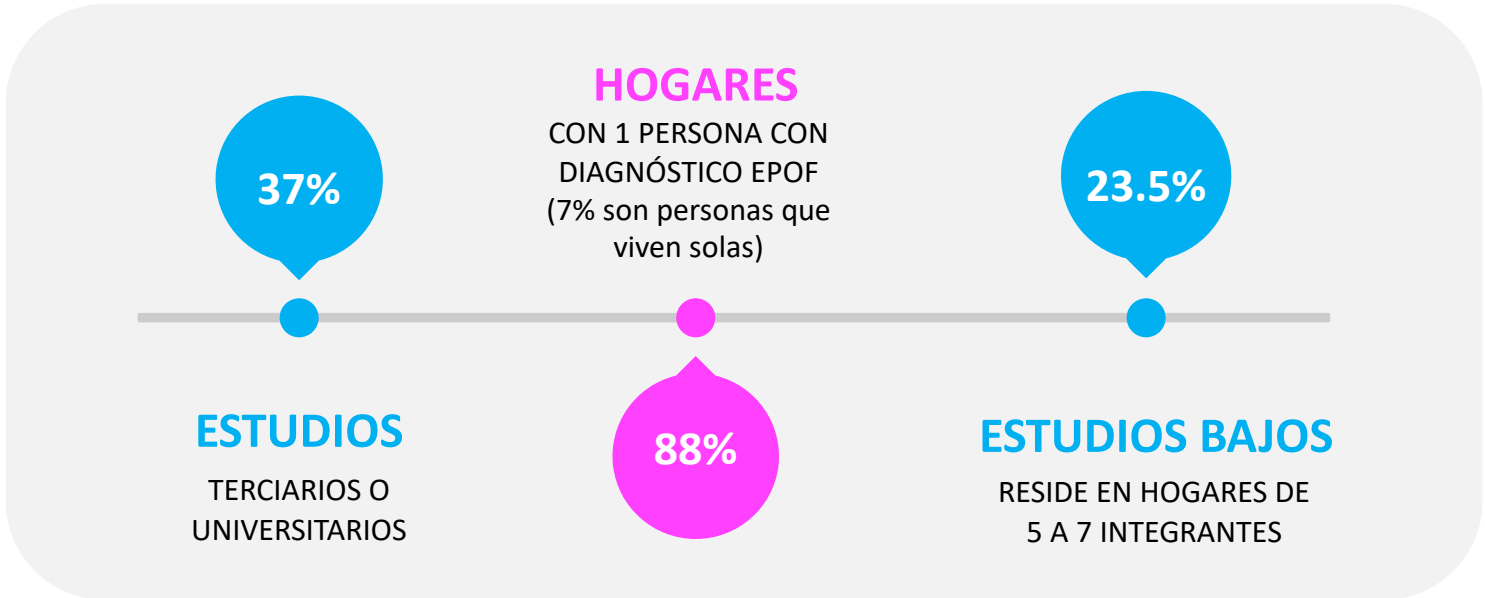
66.5% MUJERES
33.5% VARONES



EDAD PROMEDIO
29.5 AÑOS

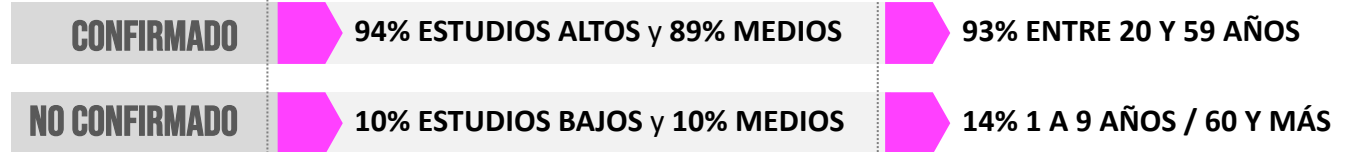
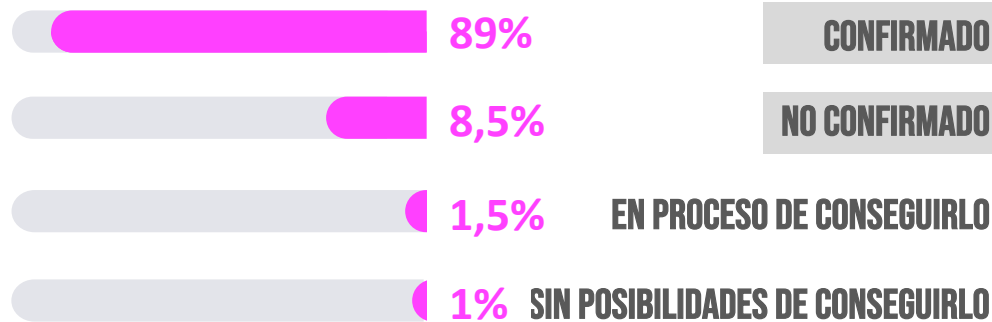


63% con menos de 35 años
Edad productiva/ activa

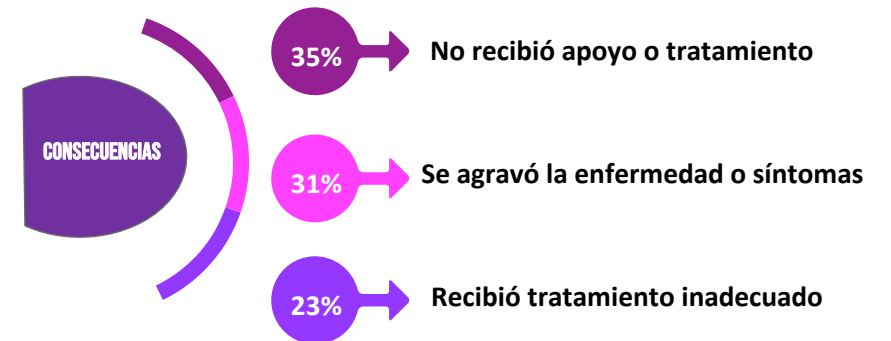




CARACTERIZACIÓN MUESTRA DIAGNÓSTICO DE EPOF

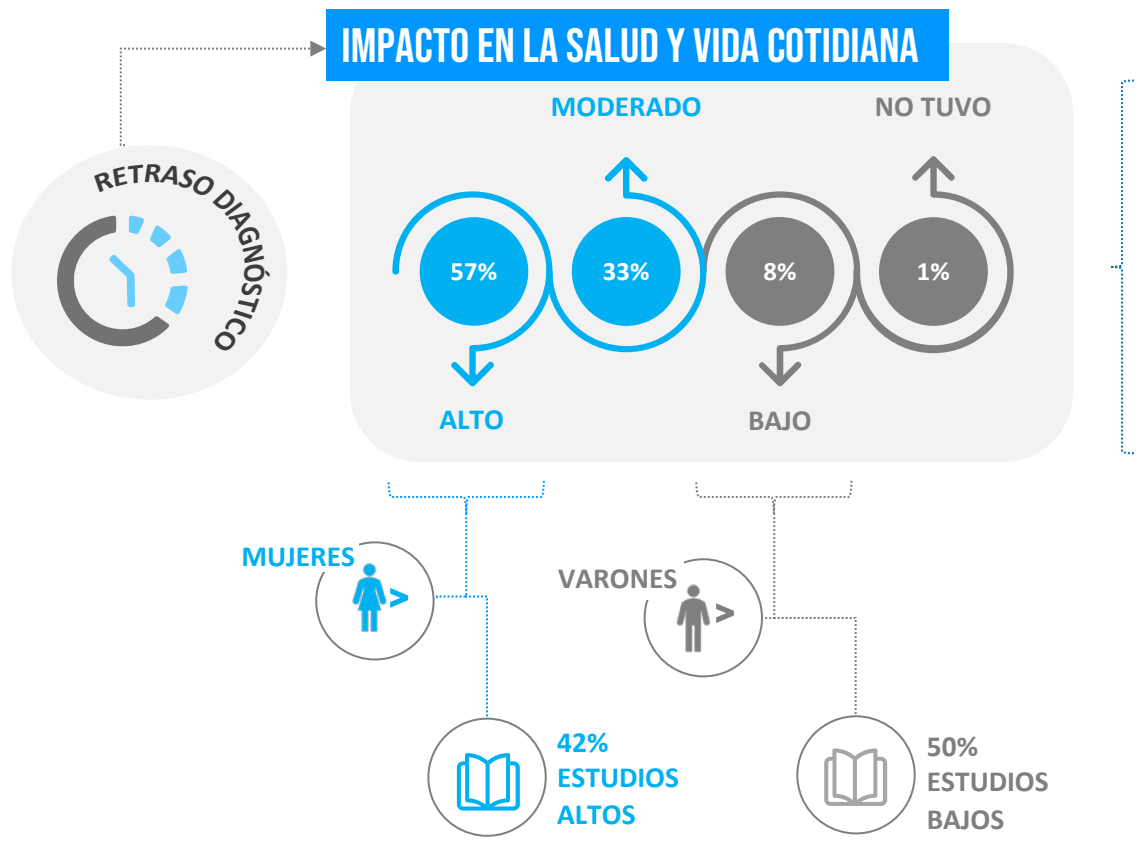


PROMEDIO
10 AÑOS

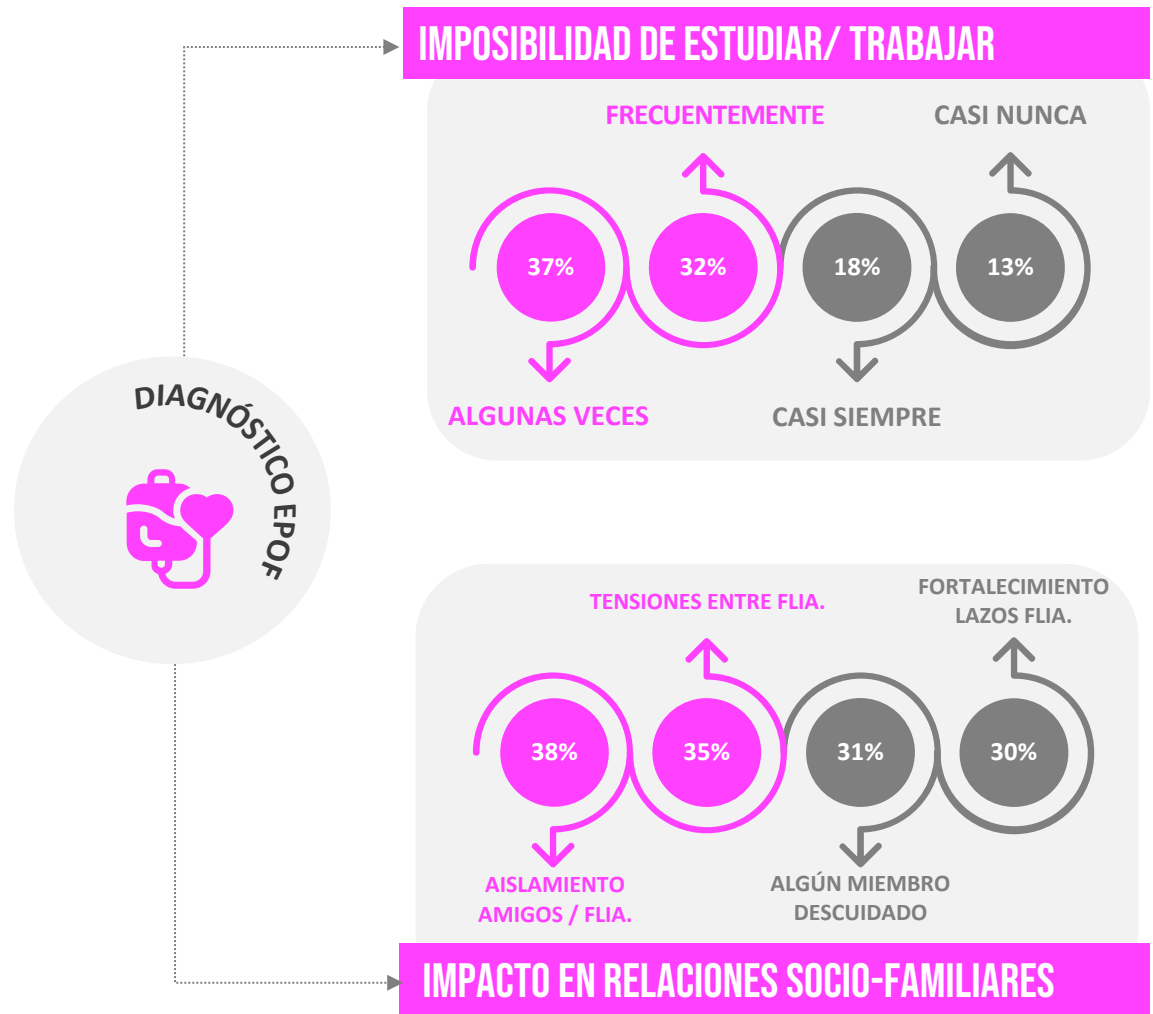




DESCRIPCIÓN MUESTRA IMPACTO DIAGNÓSTICO DE EPOF



6 de cada 10 personas tiene un impacto ALTO en su salud y vida cotidiana

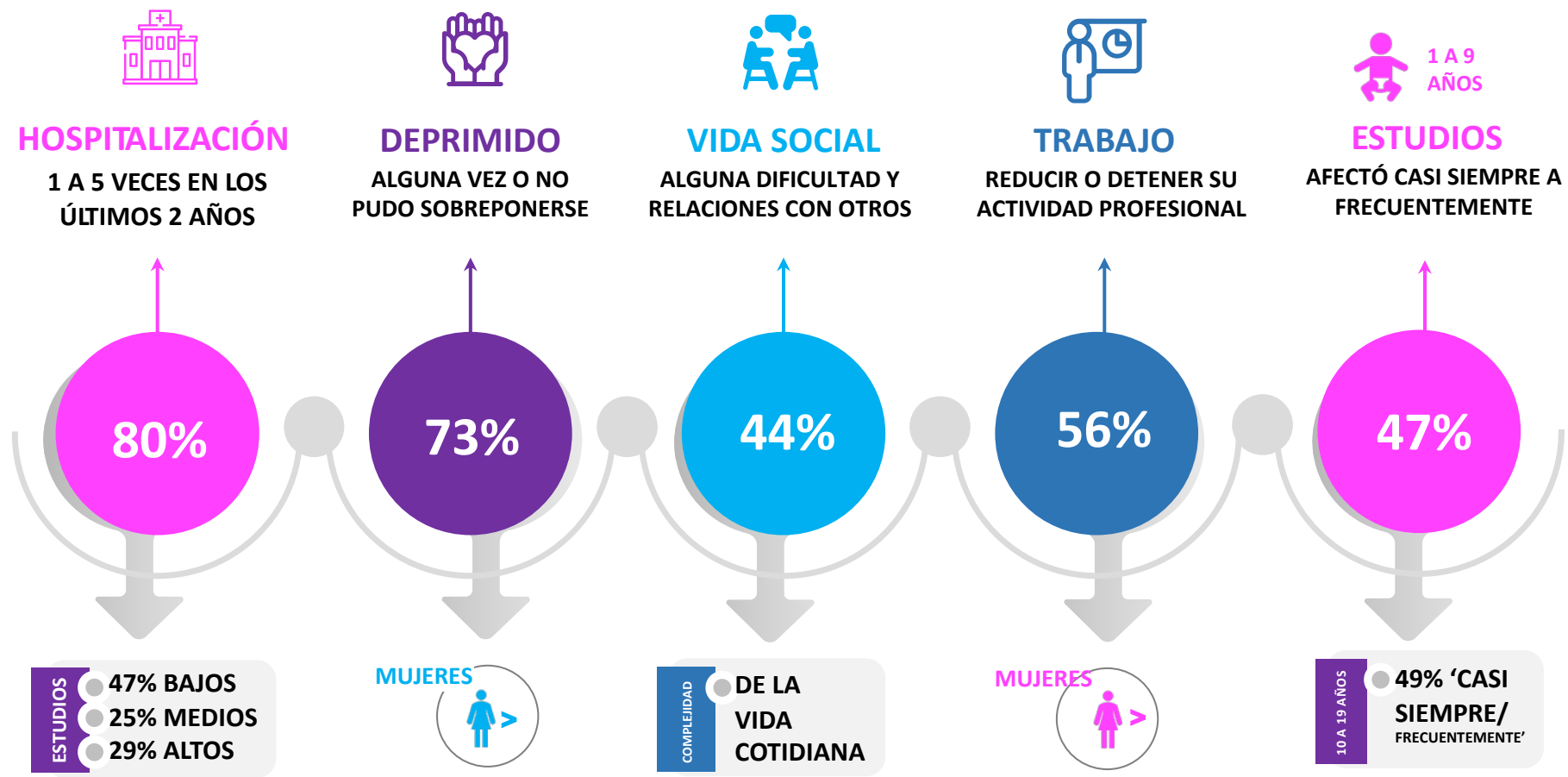


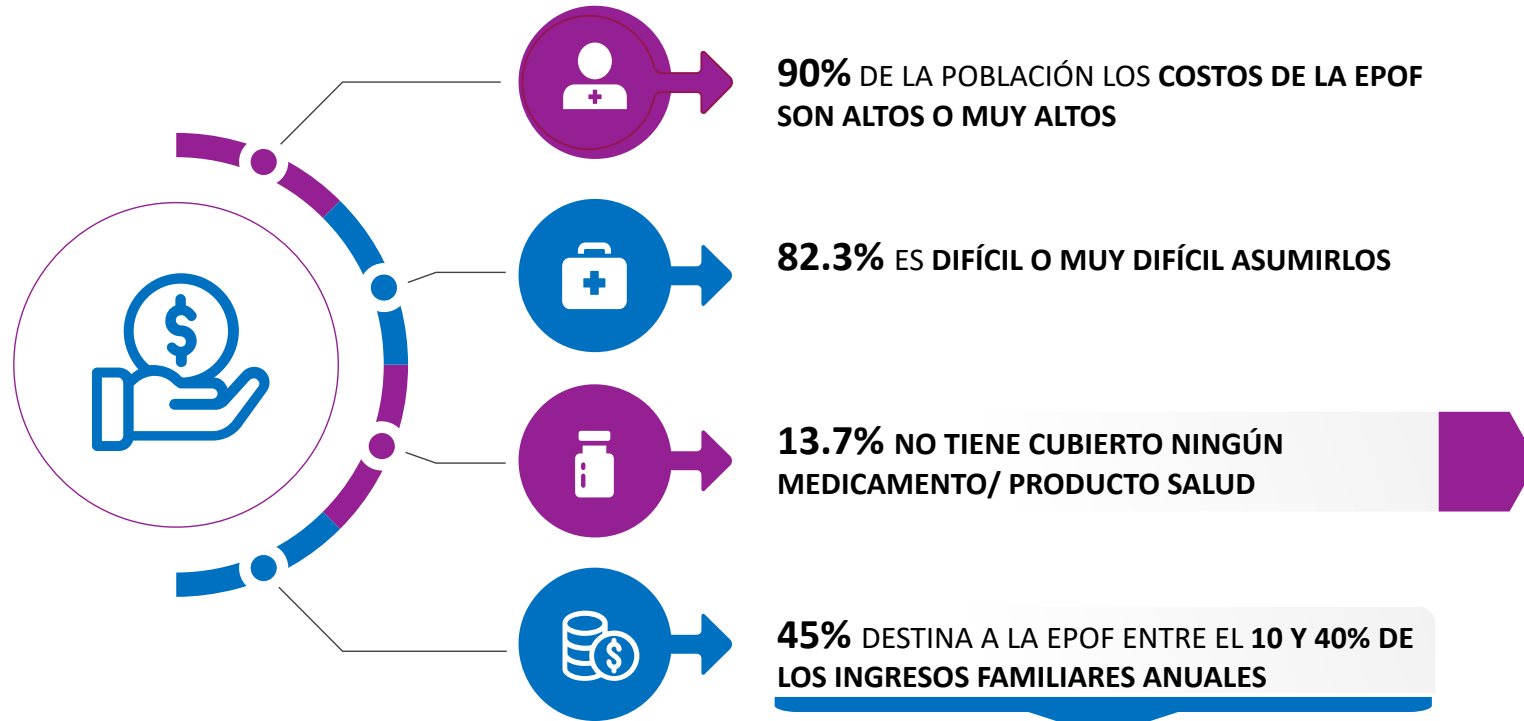
CONSECUENCIAS MUESTRA EPOF EN LO FAMILIAR/ SOCIAL





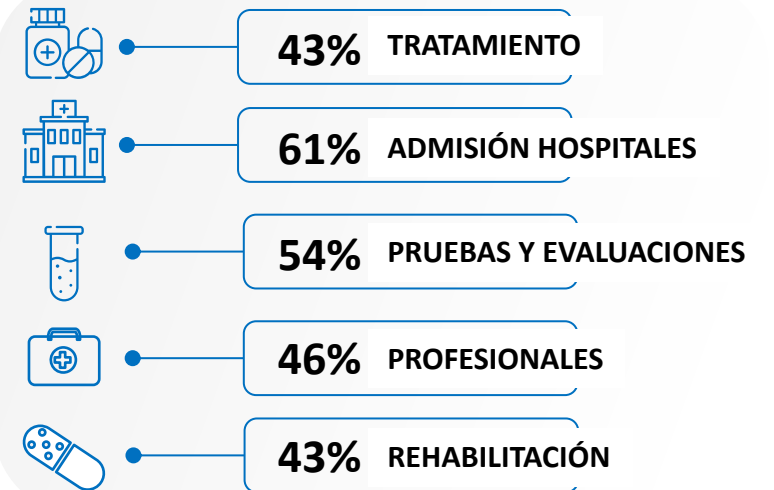
CONSECUENCIAS MUESTRA EPOF EN LA PERSONA





- 66% adquisición de medicamentos y otros productos
- 57% tratamientos médicos/ atención sanitaria
- 30% transporte y/o adaptación de vehículos
- 20% apoyo o asistencia personal
- 17% ayudas técnicas/ ortopedia
- 12% adaptación de la vivienda
- 7% a dietas/ alimentación; psicólogos; estudios específicos

COSTOS MUESTRA ASOCIADOS A LA EPOF





C
O
N
C
L
U
S
I
O
N
E
S

- Las personas con EPOF y sus familias forman parte de una población vulnerable en todos los ámbitos de la vida (psicológica, social, cultural, educativa, laboral y económica) y no sólo desde la perspectiva de salud.
- El retraso diagnóstico en Argentina está presente en más del 65% de la muestra, superando los 10 (diez) años en un 20% y los 5 (cinco) años en un 18%.
- Todo los sistemas de salud comparten los mismos retos y desafíos.
- La población con EPOF en Argentina es joven (59% entre 20 y 59 años). Lo que tiene implicancia con el ámbito laboral de modo directo. Es necesario generar estrategias que permitan la adaptación y/ o flexibilización del puesto de trabajo, no sólo de la persona afectada, sino de la familia en especial de quien ejerce el rol de cuidador formal.
- Es necesario una acción coordinada y articulada a nivel nacional mediante una hoja de ruta que materialice una política pública transversal.
- Es imprescindible que esos planes nacionales se enmarquen con las estrategia de acción global en coordinación, optimización de recursos y aprovechamiento de los datos disponibles para la investigación y el desarrollo terapéutico.



La salud se cruza de manera estructural con varios de los **Objetivos de Desarrollo Sostenible**, mucho más allá del ODS. 3 'Salud y bienestar'. Por destacar solamente algunos de ellos, la mala salud con frecuencia puede comprometer el acceso a la "educación de calidad" (ODS. 4) y al "trabajo digno" (ODS. 8), lo que genera el riesgo de un círculo vicioso y autosuficiente que conduce a **desigualdades (ODS. 10)**, **exclusión y discriminación**, particularmente contra las mujeres y las niñas (ODS. 5) y, en última instancia, la **pobreza (ODS. 1)**.



PRIORIDADES DE DEFENSA INTERNACIONAL



Es miembro del Comité Internacional de Defensa de RDI.

Argentina.gov.ar
copatrocinador

1

COBERTURA UNIVERSAL DE SALUD

Implementación de la Declaración Política sobre la cobertura universal de salud




2

RESOLUCIÓN DE LA ONU

Prepárese para "considerar la Resolución de la ONU sobre Desarrollo Social"

Discapacidad & EPOF



3

RESOLUCIÓN DE LA OMS


Preparándose para una resolución de la OMS en 2024



4

SISTEMA DE LA ONU

Otros organismos de la ONU vinculados con las solicitudes clave de la resolución de la ONU y los ODS de la Agenda 2030

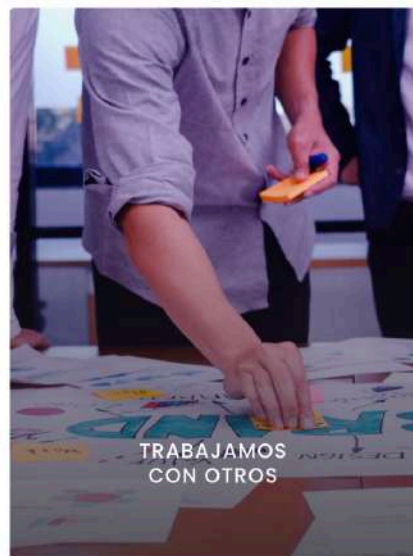


FADEPOF QUE HACEMOS

FADEPOF es una **organización sin fines de lucro de segundo grado** que trabaja hace más de una década con el Estado en sus diferentes niveles, agencias reguladoras, organizaciones sin fines de lucro, instituciones gubernamentales, la industria farmacéutica, organizaciones y grupos de pacientes, sociedades médicas, profesionales de la salud, la academia así como con los demás actores que participan en las cuestiones relevantes de política de salud, legislativas y/o reglamentarias **en la búsqueda de generar mejores condiciones para los pacientes con una EPOF en la Argentina.**

Trabajamos junto a los **más de 80 miembros** para que incorporen herramientas, desarrollen sus habilidades y mejoren sus capacidades y así continúen ayudando a los pacientes y a sus familias que padecen una EPOF en Argentina.

Gestiona con los actores del sistema de salud, **buscando constituirse en puente y traductor de las necesidades y problemas de los pacientes en la búsqueda de colaborar a encontrar soluciones.**





FADEPOF

Federación Argentina de
Enfermedades Poco Frecuentes

Lic. Luciana Escati Peñaloza - Directora Ejecutiva

Email: direccion@fadepof.org.ar

Cel.: (+549) 11 3590.1221

Red APTA
Red Argentina de Pacientes
para Terapias Avanzadas

