

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

Estudio ENSERio LATAM Capítulo Argentina

Mayo, 2022

Co-autores











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.
- o Identificar el impacto de las EPOF en la inclusión socio-educativa/ laboral del colectivo en Argentina.









• 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







- **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%)







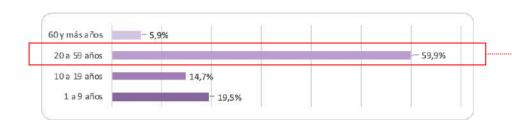
CARACTERIZACIÓN MUESTRA PERSONAS CON EPOF

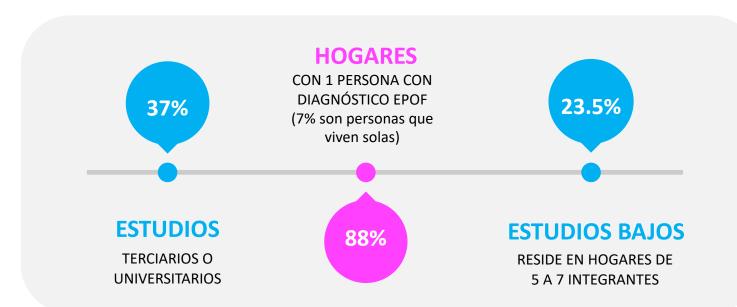


66.5% MUJERES 33.5% VARONES



EDAD PROMEDIO 29.5 AÑOS





63% con menos de 35 años Edad productiva/ activa







CARACTERIZACIÓN MUESTRA DIAGNÓSTICO DE EPOF





PROMEDIO 10 AÑOS



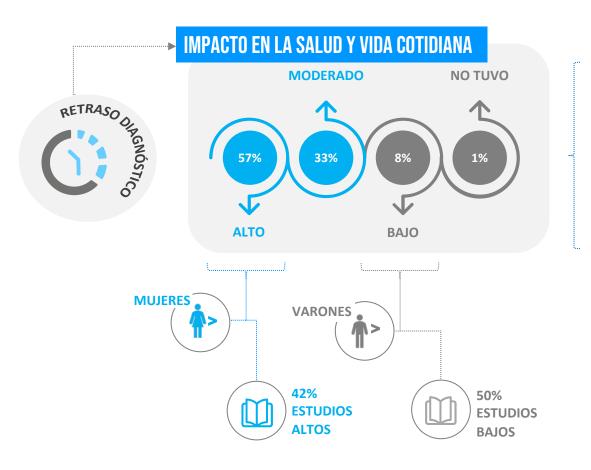








DESCRIPCIÓN MUESTRA IMPACTO DIAGNÓSTICO DE EPOF





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





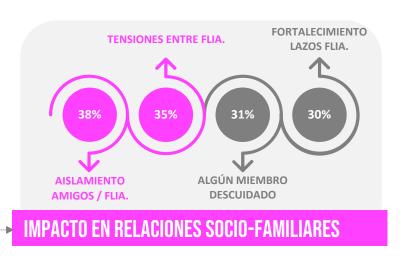




CONSECUENCIAS MUESTRA EPOF EN LO FAMILIAR/ SOCIAL



7 de cada 10 personas tiene imposibilidad para estudiar/ trabajar





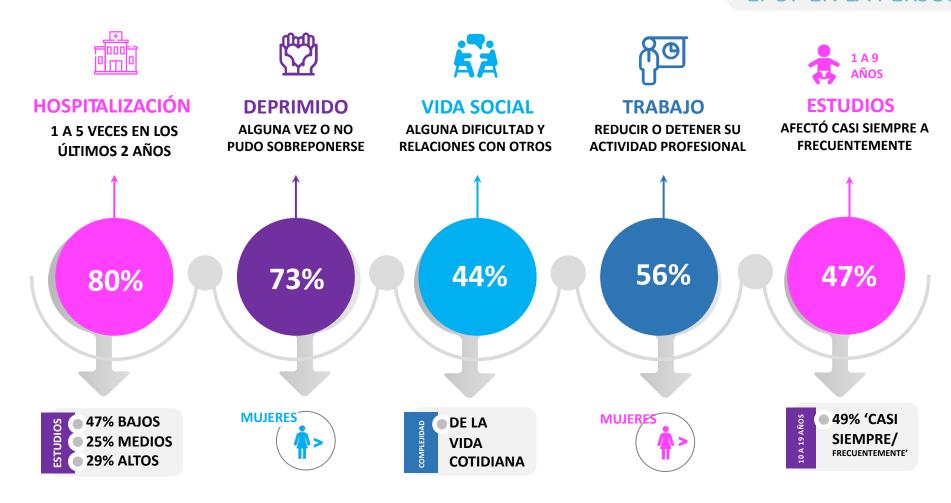
7 de cada 10 personas tiene impacto negativo en relaciones socio-familiares







CONSECUENCIAS MUESTRA EPOF EN LA PERSONA

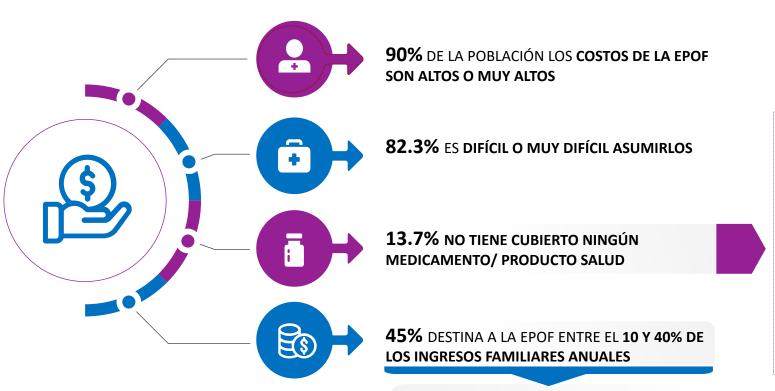


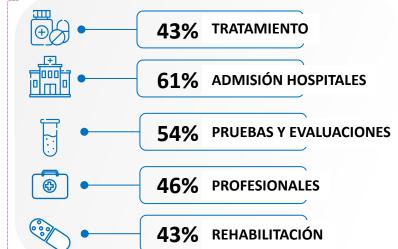






COSTOS MUESTRA ASOCIADOS A LA EPOF





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







0 N U 0 N 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.







RESOLUCIÓN DE LA ONU

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

Discapacidad & EPOF







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 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.









Lic. Luciana Escati Peñaloza - Directora Ejecutiva

Email: direccion@fadepof.org.ar

Cel.: (+549) 11 3590.1221

















