

**EL IMPACTO DEL COVID-19  
EN EL SISTEMA  
SOCIO-SANITARIO  
DEJA APRENDIZAJES PARA  
UNA MEJOR ATENCIÓN  
DE LAS ENFERMEDADES  
POCO FRECUENTES  
EN ARGENTINA**

Junio 2020



**Rare Barometer Voices<sup>1</sup>**  
Informe sobre Argentina



# EL IMPACTO DEL COVID-19 EN EL SISTEMA SOCIO-SANITARIO DEJA APRENDIZAJES PARA UNA MEJOR ATENCIÓN DE LAS ENFERMEDADES POCO FRECUENTES

Junio 2020

La *Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (FADEPOF)* apoya firmemente las acciones impulsadas que el Gobierno y los sistemas de salud de las 24 jurisdicciones están tomando para enfrentar la pandemia del COVID-19 en Argentina. Asimismo, es igualmente vital que no se descuide la atención y los tratamientos de base de las personas con afecciones de salud pre-existentes.

Argentina ya presentaba ciertas dificultades en el Sistema de Salud y tenía pendiente desarrollar estrategias de atención para grupos de enfermedades más complejas y crónicas como los son las enfermedades poco frecuentes. Desde FADEPOF, a través de sus 73 organizaciones/ grupos miembros ha identificado deficiencias y disfunciones generalizadas en nuestro sistema de salud que bien podrían transformarse en grandes oportunidades de mejoras para eliminar el riesgo de maximizar las desigualdades sanitarias, sociales y económicas preexistentes que podrá dejar la pandemia, o que en su caso ha puesto al descubierto.

Por ello, como actor clave dentro del sistema, decidimos contribuir al conocimiento de la realidad de las personas con enfermedades poco frecuentes (EPOF) en el contexto del COVID-19 aportando la información recolectada y sirviendo a las autoridades y formuladores de políticas públicas como antecedentes para la toma de decisiones informadas.

En tiempos de crisis se torna difícil poder disponer de recursos humanos ya que la atención se requiere en aquellas áreas que presentan urgencias en la toma de decisión. Aunque de modo limitado, se espera que otros puedan emprender la mirada hacia el futuro, esperamos próximo, cuando regresemos a una nueva realidad. Y es esencial que se pueda trazar una nueva línea de trabajo para la atención de los grupos más vulnerables, retomando los compromisos asumidos de cobertura universal de salud que incluyan el abordaje robusto de las enfermedades poco frecuentes para “no dejar a nadie atrás”.<sup>ii</sup>

Los expertos en salud pública han manifestado que el impacto del COVID-19 se sentirá hasta 2021. Esto tendrá un profundo efecto en pacientes con enfermedades poco frecuentes, de ahí del interés en contribuir con la información recogida de personas en Argentina sobre la primera encuesta a nivel mundial sobre cómo el COVID-19 está afectando a las personas que viven con una enfermedad poco frecuente, evidenciando que la pandemia dificulta en gran medida el acceso a la atención.

## **EL IMPACTO DEL COVID-19 EN LA COMUNIDAD DE PERSONAS CON ENFERMEDADES POCO FRECUENTES DE ARGENTINA**

La encuesta “*Barómetro Raro o Rare Barometer Voices*” es una iniciativa de EURORDIS-Rare Diseases Europe de la que han participado pacientes de todo el mundo, entre los que se encuentra Argentina con el aporte de 91 personas.

Desde el comienzo de la pandemia, 7 de cada 10 personas con EPOF experimentan interrupciones en la atención que reciben por su enfermedad y en su gran mayoría (67%) considera que estas interrupciones son o podrían ser negativas para su bienestar y que podrían serlo para su salud (47%). En concreto, sus terapias, citas médicas, intervenciones quirúrgicas, pruebas diagnósticas y tratamientos.

Más del 60% de las terapias de rehabilitación han sido totalmente canceladas y un 31% se han retrasado. Siendo que las citas con el médico de cabecera/ especialista que atiende su EPOF han sido canceladas en el 41% de los casos y en el 40% han sido pospuestas o

retrasadas. Sólo en el 19% se han llevado con normalidad.

La situación también se ha hecho notar en lo relativo a la medicación, siendo que el 39% de los pacientes tuvo que realizar modificaciones en su medicación, ya fuese temporal o definitivamente. Esta cifra es un 13% más alentadora en comparación con el conjunto de países LATAM que participaron de la encuesta.

Del 42% de las personas con EPOF que han afirmado recibir tratamiento en un hospital, la mayoría ha visto alterado en cierta medida su tratamiento debido a circunstancias derivadas de la pandemia. Casi un 40% no acudió al hospital por temor al contagio y hasta un 64,2% para evitar el contagio de las personas a quienes cuida. Más de dos terceras partes (67,5%) recibió la recomendación de no acudir a su centro hospitalario. Sólo un 22,5% de los encuestados tuvo que enfrentar el cierre de su unidad u hospital.

*Una realidad que tiene su origen, entre otras causas, en que «los sistemas de salud en nuestro país no están suficientemente dotados y capacitados para enfrentar una pandemia como la actual, más aún con el desafío de llevar los estándares de calidad en la atención a una “salud digital” como la telemedicina. Incluso, la escasez de registros con datos robustos que permitan alcanzar estrategias para identificar entre la población quienes son las personas que deben tener atención de modo prioritario por su condición de salud». Todo ello, repercute «de forma directa en quienes convivimos con enfermedades poco frecuentes, pacientes de alto riesgo que pertenecemos a un grupo muy vulnerable, ya que la peligrosidad del virus aumenta con la preexistencia de este tipo de patologías crónicas y complejas, muchos inmunodeprimidos por el tratamiento de su enfermedad de base».*

La pandemia de COVID-19 ha exacerbado los muchos desafíos que enfrentan las personas que viven con una enfermedad poco frecuente, creando riesgos adicionales en su vida diaria, con consecuencias colaterales. Recordemos que las EPOF son a menudo crónicas y algunas potencialmente mortales.

*El COVID-19 ha potenciado las inmensas dificultades que ya tienen las personas con EPOF para acceder a la atención socio-sanitaria, encontrar un especialista y acceder a los tratamientos apropiados.*

*La pandemia se ha transformado en una nueva barrera que empeora esta situación ya difícil. Por eso, hacemos un llamado a los responsables políticos y a los funcionarios públicos para que recuerden cuán vulnerable es nuestra comunidad, y hacer más y mejores esfuerzos, para proteger a las personas que viven con una enfermedad poco frecuente en Argentina.*

Desde FADEPOF planteamos incesantemente un acercamiento con las áreas de Gobierno responsables de hacer efectiva la protección de estas personas, contemplando su vulnerabilidad y necesidades mediante un plan de atención preferencial y diferencial que debiese ser impartido desde el **Programa Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes** dependiente de la Subsecretaría de Estrategias Sanitarias del Ministerio de Salud de la Nación en articulación con las 23 jurisdicciones provinciales y la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Siendo lo prioritario que se establezcan protocolos y medidas especiales que aseguren, entre otros, el acceso y continuidad en el tratamiento, los cuidados en el hogar y asistencia médica.

Lograrlo «depende de que las autoridades respeten y mantengan los presupuestos ya asignados a las enfermedades poco frecuentes y de que se respeten los estándares de calidad de la atención socio-sanitaria». Se remarca que FADEPOF ha solicitado a la Subsecretaría de Medicamentos e Información Estratégica Nacional que la sociedad civil conformada por organizaciones de pacientes forme parte del **Consejo Asesor para la Política Nacional de Medicamentos** (ConMed), el cual está presidido por el Mtro. Ginés González García.

Los **grandes aprendizajes que deja la crisis de COVID-19** podrían mejorar los resultados y la experiencia de los pacientes con enfermedades poco frecuentes y, lo que es más importante, la experiencia de los actores de la atención socio-sanitaria.

**1.** Es necesario contar con un **plan**. La atención socio-sanitaria debe estar organizada de modo tal que la población y los propios actores del sistema sepan donde recurrir ante su necesidad de salud. Los pacientes con enfermedades poco frecuentes deben contar con información individualizada sobre los recursos especializados para su condición de salud disponible de inmediato (en forma electrónica de ser posible) como así también para todos los que brindan servicios de atención socio-sanitaria, especialmente en situaciones de emergencia.

**Referencia:** Propuesta de Plan Nacional de EPOF 2.0 presentado a las autoridades sanitarias y coordinadora del Programa Nacional de EPOF por parte de FADEPOF en Diciembre 2018. <http://fadepof.org.ar/noticias/292>

**2.** Las enfermedades poco frecuentes requieren de centros especializados de atención integral conectados en red a profesionales localizados y servicios basados en la comunidad. Junto a la necesidad de registros robustos que permitan identificar rápidamente donde están las personas y determinar prioridades de acción.

**3.** Es necesario establecer un equipo para identificar, priorizar, clasificar y, alternativamente, resolver las necesidades de las personas con enfermedades crónicas y de otro tipo como las enfermedades poco frecuentes, por lo que queda manifiesta la necesidad de poner en marcha el Programa Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes para que desde el Ministerio de Salud de la Nación se articulen las políticas públicas en la materia junto a las 23 provincias más la Ciudad de Buenos Aires.

**4.** Argentina necesita asegurar el suministro adecuado de medicamentos innovadores y dispositivos médicos de calidad, efectivos y seguros. E incentivar y afianzar aún más la investigación para desarrollar nuevas tecnologías sanitarias con el fin de asegurar que los Argentinos con condiciones poco frecuentes o comunes tengan acceso continuo a los medicamentos, las pruebas y otras tecnologías necesarias.

#### **Comisión Directiva 2020/2022**

- Presidente: Roberta Anido
- Vicepresidente: Susana Giachello
- Secretario: Adriana Feldman
- Tesorero: Sergio Trentín
- Vocal: Constanza Mavroyani
- Vocal: Ana María Forte
- Vocal suplente: Gloria Gaud

#### **Órgano de Fiscalización**

- Revisor de cuentas: M. Marta Bertone
- Revisor de cuentas: Ingrid Heidenreich

#### **Dirección Ejecutiva**

- Lic. Luciana Escati Peñaloza

La encuesta “**Barómetro Raro o Rare Barometer Voices**”<sup>i</sup> es una iniciativa de EURORDIS-Rare Diseases Europe de la que han participado pacientes de todo el mundo, entre los que se encuentra Argentina.

## Datos básicos de la encuesta\*

- 91 personas en Argentina han contestado la encuesta.
- La mayoría han llegado a ella a través de Facebook o de Organizaciones de pacientes.

## Perfil de respuesta

- Encontramos diversidad, predominando:
  - Pacientes (72%)
  - Padres de menores o adultos con una enfermedad poco frecuente (24%)

\*Nota: El análisis de los datos de la encuesta han sido realizados con la colaboración de ALIBER.

## Amenaza y medidas para enfrentarla

### Medidas para luchar contra la pandemia

- En el 100% de los casos se ha producido un cierre de los centros educativos
- En el 99% se aplica el distanciamiento social
- En el 98% hay medidas de confinamiento
- Sólo encontramos excepciones a la contención para personas con discapacidad intelectual y cuidadores en un 66% de casos



## Percepción de amenaza

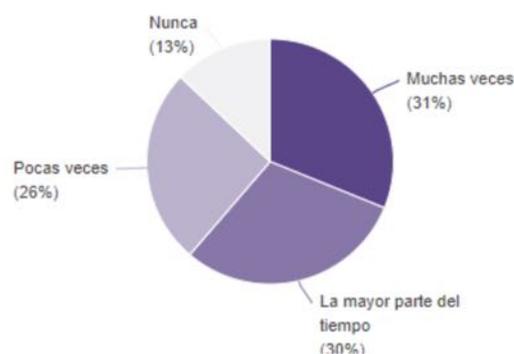
- Un 87% de los encuestados encuentra que la enfermedad supone una amenaza grande o muy grande para su país.
- Entre el 72% y el 79% de las personas encuestadas consideran grave o muy grave la amenaza respecto a sí mismos o sus familias.

	UNA AMENA... MUY GRANDE	UNA AMENA... GRANDE	UNA AMENA... PEQUE...	UNA AMENA... MUY PEQUE...	TOTAL
Su país	38	43	10	2	93
Usted personalmente	29	45	15	4	93
Su familia	24	43	20	6	93
La persona con una enfermedad rara a la que usted cuida	13	7	1	1	22

## Información y equipo de protección

### Acceso a la información

- Una cuarta parte de los encuestados (26%) se siente desinformada respecto a la COVID-19.
- Un 30% afirma tener acceso a la información la mayor parte del tiempo
- Otra tercera parte (31%), muchas veces
- Un 13% siente que nunca tiene la información necesaria



### Equipo de protección

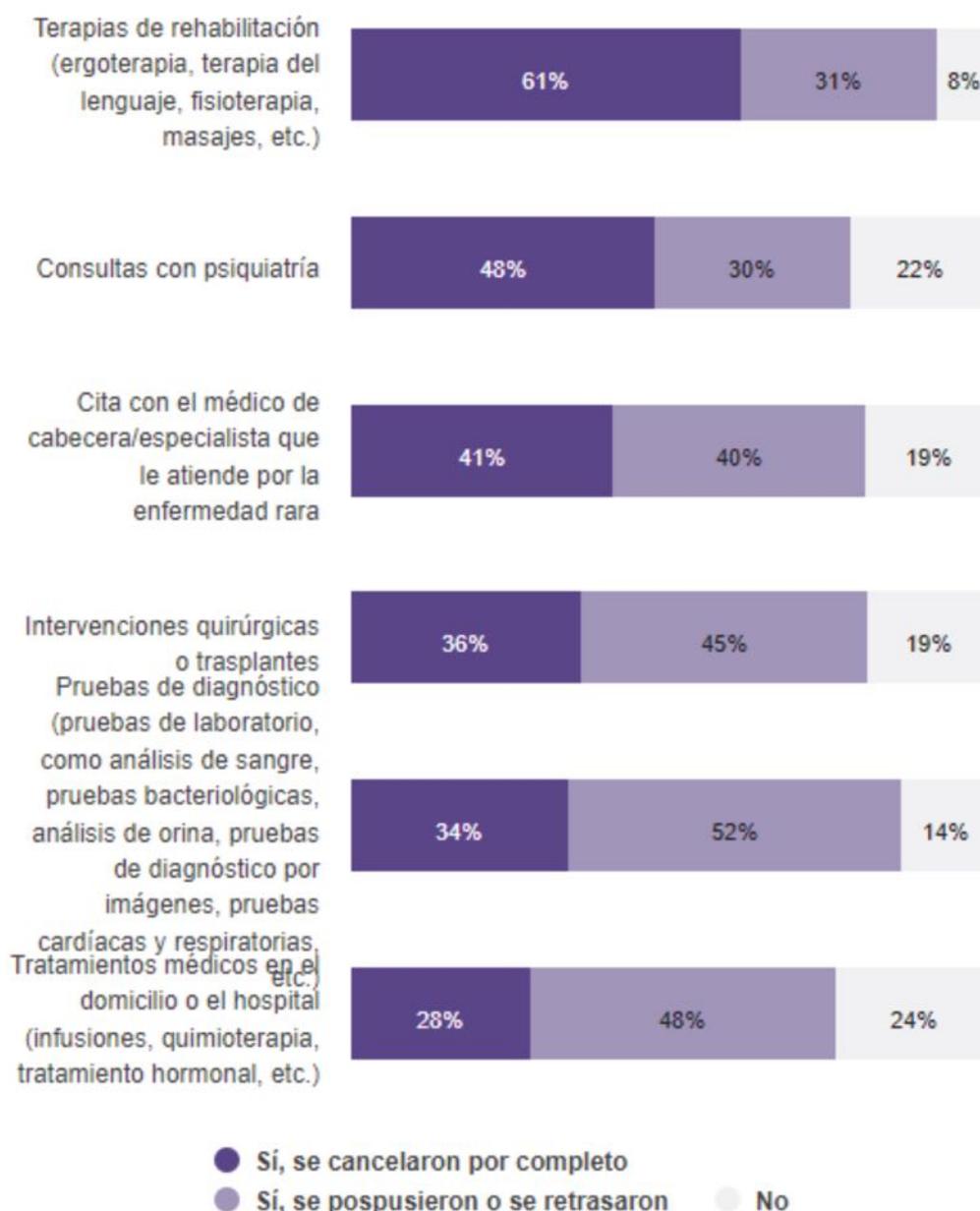
- Encontramos división de opiniones sobre si está disponible y es fácil de conseguir: casi la mitad piensa que sí y en torno al otro 50% opina lo contrario.
- Mayoritariamente no se cree que sea de fácil acceso para los profesionales sanitarios y en particular para los profesionales de servicios sociales.

	... ESTA DISPO... Y SE PUEDE CONSE... FÁCIL...	... ES DIFÍCIL DE ENCON... YA VECES, NO ESTÁ DISPO...	... ES IMPOSI... DE ENCON... Y NO ESTÁ DISPO...	... NO ES NECES...	TOTAL
Para usted	44	40	5	3	92
Para los profesionales sanitarios	28	62	1	0	91
Para los profesionales de los servicios sociales	21	65	4	0	90
Para la persona a la que cuida	10	9	3	0	22

## Interrupción de la atención sanitaria

Desde el comienzo de la pandemia de covid-19:

- Entre el 70% y el 90% de todo tipo de terapias se han pospuesto, retrasado o cancelado.
- Más del 60% de las terapias de rehabilitación han sido totalmente canceladas y un 31% se han retrasado.
- Citas médicas, consultas psiquiátricas, intervenciones y distintos tipos de pruebas han tenido un índice menor de cancelaciones con porcentajes entre el 34% y el 48%.
- Los tratamientos médicos en el domicilio o el hospital (infusiones, quimioterapia, tratamiento hormonal, etc.) son los que menos cancelaciones han sufrido, en torno al 28%, aunque mantienen un alto porcentaje de retrasos, del 48%.
- Además, una gran mayoría considera que estas interrupciones son o podrían ser negativas para su bienestar (67%) y que podrían serlo para su salud (47%).
- Más de una tercera parte (38%) cree que pone o podría poner en peligro su vida.



## Medicación

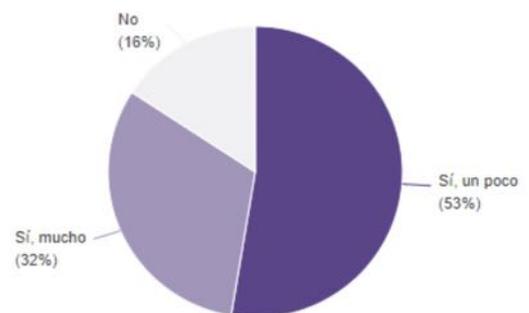
### Carencia de medicamentos

- Desde el comienzo de la pandemia, un 39% de los pacientes tuvo que realizar modificaciones en su medicación, ya fuese temporal o definitivamente.
- Tan sólo un 9% tuvo que dejar completamente su medicación o utilizar una alternativa. La mita que en las cifras globales.
- El 30% debió abandonarla temporalmente
- Mientras que el 61% no tuvo que introducir cambios



### Temor a la continuidad

- Un 85% teme, en mayor o menor medida, que la situación se mantenga en las mismas condiciones en caso de continuar la pandemia.
- Sólo un 16% afirma no tener miedo a la carencia de medicamentos ante esta situación.



## Acceso a tratamiento en hospital

Pese a que un 42% de las personas con ER han afirmado recibir tratamiento en el hospital, la mayoría han visto alterado en cierta medida su tratamiento debido a circunstancias derivadas de la pandemia.

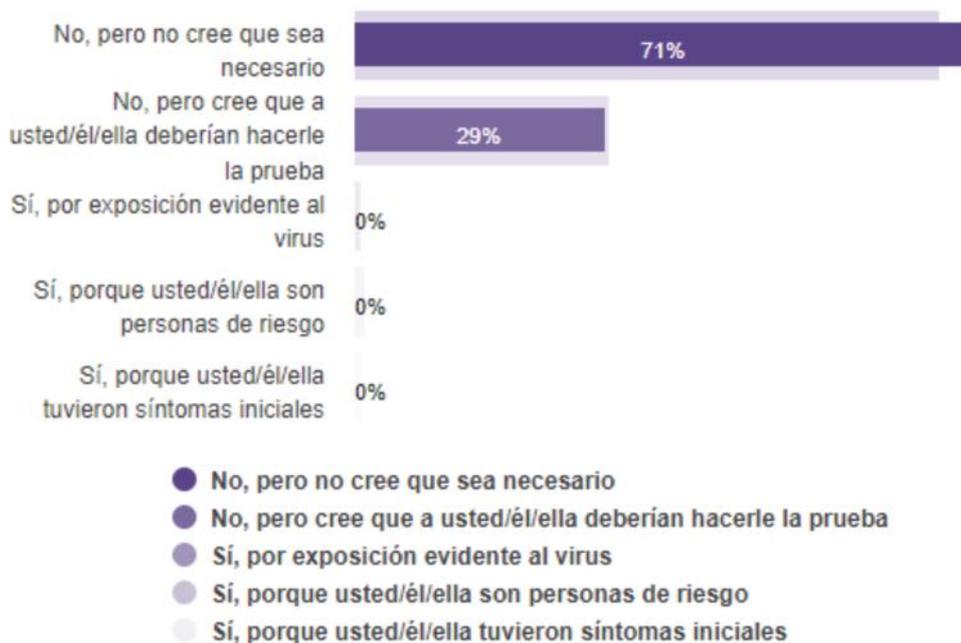
- Casi un 40% no ha acudido al hospital por temor al contagio y hasta un 64,2% para evitar el contagio de las personas a quienes cuida. Un 30% por debajo de las cifras globales lo que señala una seguridad mucho mayor que en otros países.
- Más de dos terceras partes (67,5%) recibió la recomendación de no acudir a su centro hospitalario.
- Sólo un 22,5% de los encuestados tuvo que enfrentar el cierre de su unidad u hospital.
- En el caso de Argentina, sólo un 7,5% ha referido carencias de material, frente al 27% de las cifras de Latinoamérica.

Desde que comenzó la pandemia de covid-19, ¿ha experimentado alguna de las siguientes situaciones?

	SI	NO	TOTAL
Le dijeron que no fuera al hospital si usted o la persona a la que cuida, que tiene una enfermedad rara, no se encuentran bien por razones distintas de la covid-19	27	13	40
No ha ido al hospital porque tiene miedo de contagiarse con la covid-19	10	15	25
El hospital o la unidad que prestan la atención necesaria para la enfermedad rara están cerrados	9	31	40
No ha ido al hospital porque tiene miedo de que la persona a la que cuida se contagie con la covid-19	9	5	14
Faltaba parte del material necesario para la atención de la enfermedad rara porque dicho material se está usando con los pacientes afectados por la covid-19	3	37	40

## Pruebas de detección de COVID-19

- Ninguno de los encuestados (100%) ha tenido acceso a la prueba de detección de COVID-19
- Aunque el 71% considera que no es necesario, un 29% cree que debería llevarse a cabo en su caso.



### Personas con EPOF

- En el caso de las personas que aparecen como cuidadas, las cifras son relativamente similares.
- Ninguna persona se ha sometido a la prueba de detección de la COVID-19.
- De estas, el 81,1% no considera que sea necesario, pero un 18,28 considera que en su caso sería deseable.

#### ¿Le han hecho la prueba de detección de la covid-19 a la persona a la que cuida?

	N
No, pero no cree que sea necesario	18
No, pero cree que a usted/él/ella deberían hacerle la prueba	4
Sí, por exposición evidente al virus	0
Sí, porque usted/él/ella son personas de riesgo	0
Sí, porque usted/él/ella tuvieron síntomas iniciales	0
<b>TOTAL</b>	<b>22</b>

### Hospitalizaciones

- En el caso de los encuestados argentinos, no se ha referido ninguna hospitalización.

### Asistencia online

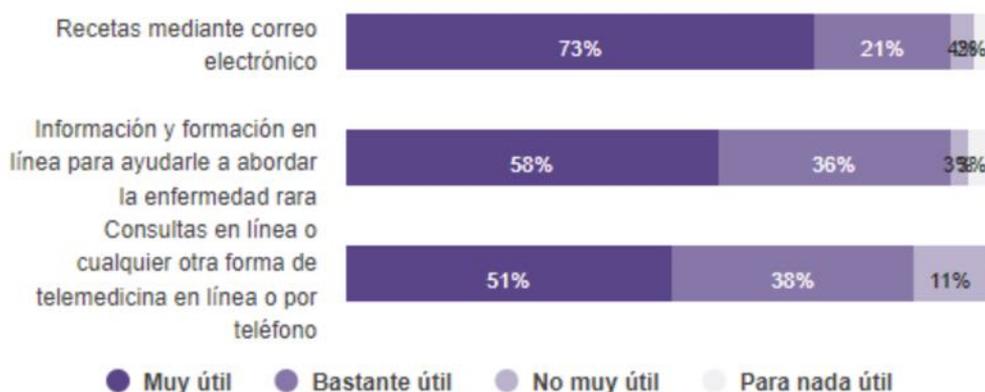
#### Recepción de asistencia telemática / online

- Menos de la mitad de los encuestados han tenido consultas (48%), formación o información online o telemática (39%).
- Respecto a acceso a recetas mediante email, un 60% ha tenido este servicio
- De aquellos que sí la han recibido, para la mayoría era una opción nueva, salvo en el caso de las consultas online que se dividen a partes iguales entre aquellos para los que es nuevo (20%) y los que no (20%).



### Percepción

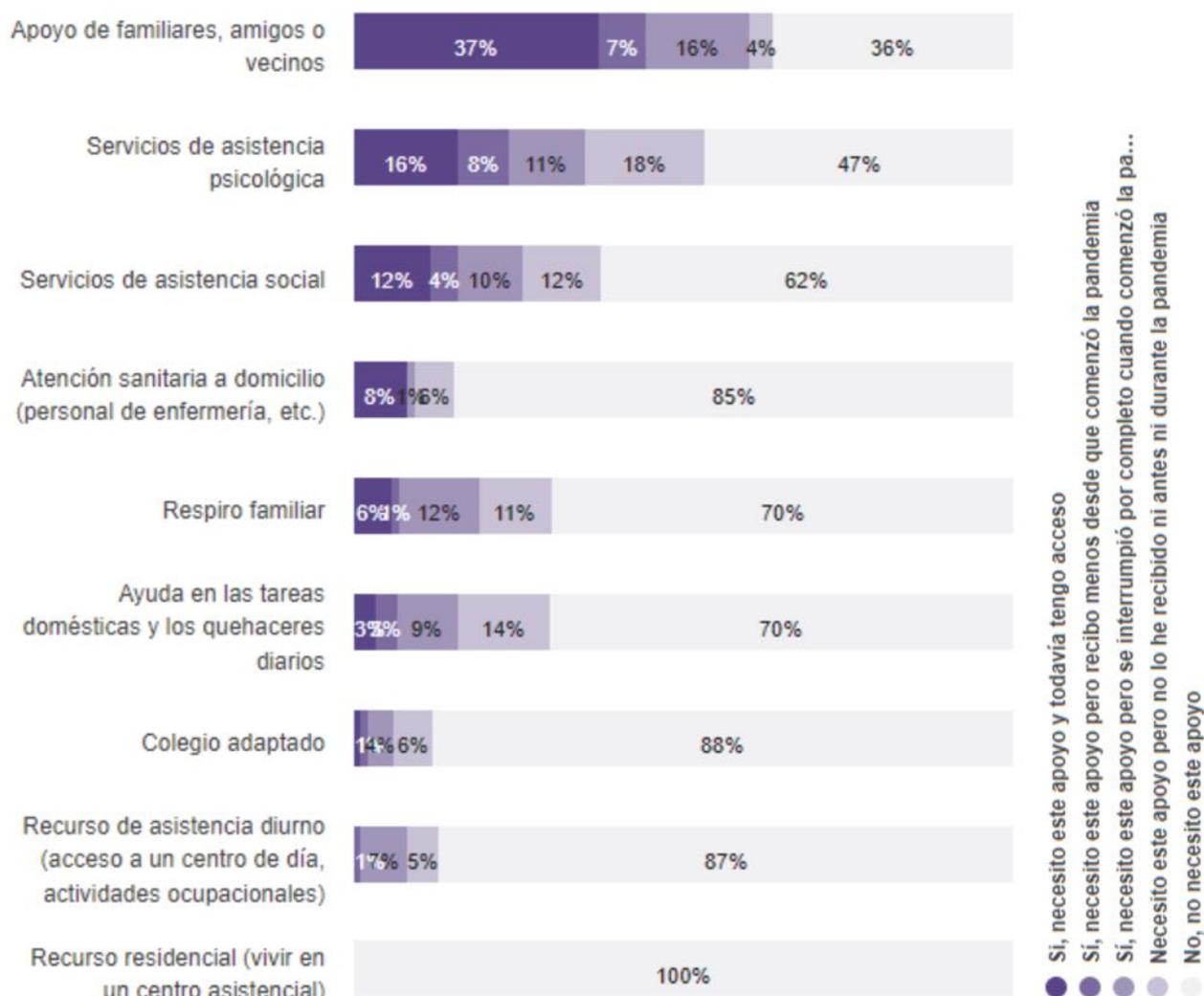
- Quienes han tenido ocasión de acceder a estos servicios, los consideran bastante útiles o muy útiles.
- Sólo un bajo porcentaje los ha percibido como poco útiles
  - Particularmente en el caso de las consultas online o telemedicina (11%) frente a la información y formación (3%) y las recetas a través de email (4%).



### Recepción de apoyo necesario

- Más de una tercera parte necesita y continúa recibiendo el apoyo de familiares, amigos o vecinos
- En el resto de servicios, esta ayuda se ve reducida a entre un 3% y un 16%.
  - Se trata de apoyos percibidos como innecesarios, particularmente en el caso de recursos residenciales, que no precisa ningún encuestado.

- Servicios de asistencia social y psicológica son percibidos como necesarios, pero se han visto alterados en mayor o menor medida para más de una tercera parte.



### Razones

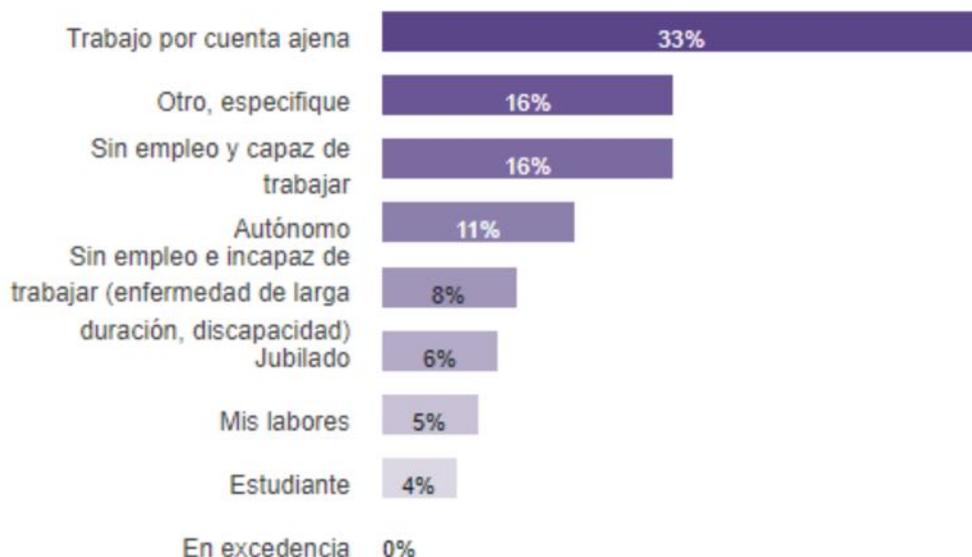
- La mayor parte desconoce las razones
  - Particularmente en el caso de los servicios de asistencia social y los de asistencia sanitaria a domicilio (75% en ambos casos).

	Por falta de disponibilidad del equipo de protección personal para la persona que presta la atención	Por falta de disponibilidad del equipo de protección para usted y su familia	Porque la persona está enferma y nadie puede sustituirla	No lo sé	Total
Atención sanitaria a domicilio (personal de enfermería, etc.)	1	0	1	6	8
Servicios de asistencia social	1	1	0	6	8
Ayuda en las tareas domésticas y los quehaceres diarios	0	0	0	0	0
Servicios de asistencia psicológica	0	0	1	2	3

## Situación laboral

### Situación laboral

- La mayoría (33%) trabaja por cuenta ajena
- Es el doble de quienes se encuentran sin empleo y son capaces de trabajar (16%) o refieren otras circunstancias particulares (16%).



### Adaptación a la pandemia

La mayoría de empresas han permitido:

- Horarios más flexibles (50%)
- Trabajar desde casa (45%)
- Reducción de horas de trabajo (26%).
- Casi la mitad han podido continuar con su ocupación desde casa (49%)
- Más de una tercera parte (35%) ha tenido que dejar de trabajar o hacer reducción de horas
  - Dejar de trabajar (24%)
  - Reducir horario (11%).
- Un 16% continúa trabajando con normalidad.





- Trabajo desde casa
- Tuve que dejar de trabajar
- Sigo trabajando con normalidad
- Tuve que reducir considerablemente el número de horas que trabajo

## Sentimientos personales

### Aislamiento, depresión, desdicha o tensión

Desde el comienzo de la pandemia:

- En torno a una tercera parte de los encuestados ha tenido momentos de tensión con familiares, se ha sentido deprimido, ha sentido que no podía superar sus problemas.
- Más de una cuarta parte se ha sentido aislado en algunas ocasiones (el 16% lo ha experimentado a menudo).
- Entre un 8% y un 15% se han sentido de alguna de estas maneras muy a menudo.
- No obstante, un porcentaje muy alto (entre 38% y 50%) no ha experimentado estas sensaciones nunca o pocas veces.

### Unidad familiar

Encontramos, en cambio, un dato muy positivo:

- El 62% ha percibido más fortalecida la unidad familiar a menudo o muy a menudo.



- Nunca
- Pocas veces
- Algunas veces
- A menudo
- Muy a menudo

## **Acerca de las enfermedades poco frecuentes (EPOF)**

Las EPOF son aquellas que afectan a un número limitado de personas con respecto a la población general. En Argentina, son aquellas enfermedades que afectan a 1 persona cada 2.000 habitantes, según lo establece la Ley Nº 26.689 de “Cuidado integral de la salud de las personas con EPOF. (Promulgada en junio 2011 y reglamentada por el Decreto 794/15).

Se estima que hay más de 8,000 enfermedades poco frecuentes, de las cuales el 72% son genéticas y el 70% comienza en la infancia.

Las enfermedades poco frecuentes (EPOF) son de naturaleza heterogénea y geográficamente dispares. Pocas son prevenibles o curables, la mayoría son crónicas y muchas resultan en muerte prematura. A pesar de su heterogeneidad, los EPOF comparten elementos comunes vinculados a su rareza que requieren un enfoque integral de salud pública.

Los desafíos derivados de su baja prevalencia: la falta de conocimiento y la escasez de experiencia, así como su naturaleza crónica, degenerativa y potencialmente mortal, han llevado a que las EPOF emerjan como una prioridad de salud pública a nivel global, ¡para no dejar a nadie atrás!

## **Acerca de FADEPOF**

La Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (FADEPOF) es una Organización de la Sociedad Civil (OSC) sin fines de lucro, conformada y liderada por la propia comunidad de pacientes y/o familiares.

En la actualidad, cuenta con la participación de 73 miembros entre organizaciones y grupos de pacientes y/o familiares de diversas enfermedades poco Frecuentes (EPOF). Trabaja a nivel nacional, en alianzas regionales y mundiales, representando y apoyando a las comunidades de personas –y entorno familiar y social.

FADEPOF es miembro fundador de la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER). Se ha unido oficialmente como miembro pleno a la Alianza Internacional de Organizaciones de Pacientes (IAPO) como también a la Red Rare Diseases Internacional (RDI). Y es fundadora de BIOD SUR. Posee lazos estrechos con EURORDIS, Rare Commons y Rare Connect, entre otros.

## **Acerca del “Barómetro raro”**

La encuesta “Barómetro Raro” forma parte de [Rare Barometer Program](#) una la iniciativa de encuesta EURORDIS que reúne a más de 11.000 pacientes de enfermedades poco frecuentes, familiares y cuidadores que comparten sus experiencias y opiniones sobre los asuntos que son importantes para la comunidad de enfermedades poco frecuentes.

---

<sup>i</sup> “Barómetro Raro” forma parte de [Rare Barometer Program](#) una la iniciativa de encuesta EURORDIS.

<sup>ii</sup> Declaración política de la reunión de alto nivel sobre la cobertura sanitaria universal. <https://undocs.org/es/A/RES/74/2>