

# COBERTURA SANITARIA UNIVERSAL PARA ENFERMEDADES RARAS

#UHC4RareDiseases

## HOJA INFORMATIVA PARA RESPONSABLES POLÍTICOS

Por qué uno debería actuar para garantizar que la cobertura sanitaria universal en su país o región incluya las necesidades de las personas que viven con una enfermedad rara y las recomendaciones para hacerlo.

### SOBRE LA #UHC4RareDiseases CAMPAÑA

Dirigida por EURORDIS- Organización Europea de Enfermedades Raras, Enfermedades Raras Internacionales y sus miembros, y en vísperas del Día de la Cobertura Sanitaria Universal (12 de diciembre), la campaña pretende concientizar y pedir a los responsables de elaborar las políticas que salvaguarden la equidad en las estrategias nacionales de CSU y en los paquetes de servicios sanitarios esenciales.



### UN COMPROMISO HISTÓRICO HACIA LA CSU

En septiembre de 2019, los Estados miembros firmaron la declaración sobre salud más completa y ambiciosa de la historia: [La declaración política de la ONU sobre la cobertura sanitaria universal \(CSU\)](#)

Reconoce que la CSU es esencial para lograr la equidad global y garantizar que "no dejamos a nadie atrás". También hace hincapié en la necesidad de prestar especial atención a los segmentos vulnerables y marginados de la población, incluida la necesidad de intensificar los esfuerzos para hacer frente a las enfermedades raras (artículo 34).

De hecho, la CSU no será verdaderamente universal a menos que se aborden las necesidades de las personas que viven con una enfermedad rara.

### LOS DESAFÍOS QUE ENFRENTAN LAS PERSONAS QUE VIVEN CON UNA ENFERMEDAD RARA

Las **300 MILLONES DE PERSONAS**

que viven con una enfermedad rara en el mundo y sus familias se enfrentan a desafíos comunes en su vida diaria como población vulnerable y desatendida.

Hay más de **6000 ENFERMEDADES RARAS**

que son crónicas, progresivas, degenerativas, incapacitantes y, a menudo, potencialmente mortales. Debido a la rareza de cada enfermedad individual y a la dispersión de las poblaciones, la experiencia y la información son escasas. En los sistemas sanitarios diseñados para las enfermedades comunes, los pacientes de enfermedades raras se enfrentan a desigualdades en el acceso al diagnóstico, la atención y los tratamientos. Esto suele suponer una importante carga social y económica para las personas que viven con una enfermedad rara.

Las **300 millones de personas** que viven con enfermedades raras en el mundo representan un importante grupo de ciudadanos que necesitan apoyo para integrarse en la sociedad y disfrutar de

**EL PLENO RESPETO DE SUS DERECHOS HUMANOS.**

### ESTADÍSTICAS CLAVE SOBRE ENFERMEDADES RARAS



Afecta entre **3,5 y 5,9%** DE LA POBLACIÓN a lo largo de su vida.



**72 %** DE LAS ENFERMEDADES RARAS SON GENÉTICAS.



**70 %** DE LAS ENFERMEDADES GENÉTICAS RARAS COMIENZAN EN LA INFANCIA



**NO HAY CURA** para la mayoría de las enfermedades y hay pocos tratamientos disponibles.

### ABORDAR LAS NECESIDADES DE LA POBLACIÓN CON ENFERMEDADES RARAS PARA AVANZAR HACIA LA COBERTURA SANITARIA UNIVERSAL

La cobertura sanitaria universal (CSU) garantiza que **todas las personas, en cualquier lugar, puedan acceder a los servicios sanitarios esenciales de calidad que necesitan sin estar expuestos a dificultades financieras.**

Los Estados miembros deben tener en cuenta tres dimensiones de la cobertura cuando avanzan hacia la cobertura sanitaria universal: en términos de población, en términos de servicios y en términos de proporción de los costos cubiertos.

### LAS TRES DIMENSIONES DE LA COBERTURA UNIVERSAL DE LA SALUD

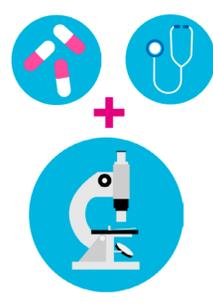
**01 POBLACIÓN :**

Más personas cubiertas.



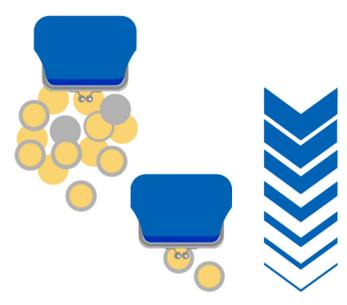
**02 SERVICIOS :**

Más servicios cubiertos (diagnóstico, apoyo social, terapias, etc).



**03 COSTOS DIRECTOS :**

Reducción de los gastos de bolsillo.



[Más sobre las tres dimensiones \(OMS\)](#)

"Llegar primero a los más rezagados" se reconoce como una buena estrategia para iniciar el proceso hacia la CSU. Y aunque los países de todo el mundo se encuentran en diferentes etapas en el desarrollo de políticas de apoyo a la comunidad de enfermedades raras, **cualquier país puede tomar hoy una acción decisiva para apoyar una mayor integración de las enfermedades raras en su modelo o enfoque de la CSU. Es posible hacer grandes avances a un ritmo rápido, aunque se comience con muy poco.**

El verdadero punto de referencia de lo inclusiva que puede pretender ser una sociedad es cómo aborda la salud de sus más vulnerables. Los responsables de elaborar las políticas tienen la oportunidad de apoyar a la comunidad de enfermedades raras en su país adoptando gradualmente una serie de acciones en cada una de las tres dimensiones de la CSU.

### ACTUAR PARA GARANTIZAR QUE LA COBERTURA SANITARIA UNIVERSAL EN SU PAÍS O REGIÓN ATIENDA LAS NECESIDADES DE LAS PERSONAS QUE VIVEN CON UNA ENFERMEDAD RARA

Recomendaciones a los responsables de elaborar las políticas

**01 POBLACIÓN**

#### Ampliar la cobertura a las personas que viven con una enfermedad rara

La cobertura de la población está muy rezagada en la mayoría de los países, con una serie de poblaciones ocultas y marginadas, como las personas que viven con una enfermedad rara, que quedan al margen. Para remediar esta situación, hay que recopilar datos para conocer la situación y los obstáculos que afectan a la cobertura equitativa.



#### Los responsables de elaborar las políticas deberían:

- Aumentar la concientización y la **visibilidad** de las enfermedades raras en todos los sectores, incluidos el sanitario, el social, el laboral, el educativo y el de la investigación.
- Apoyar la **identificación** de enfermedades raras y su mejor clasificación y codificación.
- Mejorar el acceso al **diagnóstico** preciso y oportuno de las enfermedades raras.

**02 SERVICIOS**

#### Incluir otros servicios y adaptar los existentes a las necesidades de la población con enfermedades raras.

Las personas que viven con una enfermedad rara tienen necesidades más complejas y algunos de los servicios que son esenciales para ellos pueden ser diferentes a los de la población general. Las autoridades nacionales deben prestar especial atención a esto cuando desarrollen su paquete de servicios sanitarios esenciales de la CSU para incluir los servicios que son imprescindibles para esta población vulnerable.



#### Los responsables de elaborar las políticas deberían:

- Facilitar el **acceso** a la asistencia sanitaria y a los tratamientos de alta calidad para las enfermedades raras.
- Crear políticas para la identificación, acreditación y apoyo de **especialistas y centros de expertos** en enfermedades raras, así como su creación de redes nacionales e internacionales.
- Identificar y establecer **servicios sociales** relevantes para las enfermedades raras y salvar la brecha entre los servicios sanitarios y sociales.
- Promover la **investigación** sobre enfermedades raras para aumentar la disponibilidad de servicios y tratamientos para esta población.

**03 COSTOS DIRECTOS**

#### Proteger a la población de enfermedades raras de más dificultades financieras.

Las personas que viven con una enfermedad rara a menudo experimentan dificultades financieras o por pagar los tratamientos. Además, tienen importantes costos adicionales asociados a sus complejas necesidades, incluyendo el transporte, la rehabilitación y los costos relacionados con la pérdida de ingresos de los miembros de la familia que son cuidadores. Esta mayor carga financiera conduce al empobrecimiento de la población con enfermedades raras.



### INTEGRAR TODO EN UN PLAN NACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS

La experiencia de una serie de países (la mayoría de los Estados miembros de la UE, Australia, Filipinas y Japón) ha demostrado que la coordinación de todas estas acciones en el marco de un plan o estrategia nacional para las enfermedades raras es una buena práctica. Debería haber una línea de financiación específica y seguir un enfoque multidisciplinar que movilice y refuerce las capacidades de los proveedores de los diferentes sectores. Esto debería hacerse con la colaboración de las organizaciones nacionales de pacientes que pueden proporcionar orientación, experiencia y pruebas de la vida real procedentes de los pacientes y sus familias.

Participe en la campaña #UHC4RareDiseases publicando en las redes sociales, reuniéndose con su grupo nacional de pacientes y examinando las estrategias nacionales de CSU para explorar las formas en que puede abordar las necesidades de esta población vulnerable en su país.

Para más información: <https://www.rarediseasesinternational.org/uhc4rare Disease>

#### Fuentes :

Nguengang Wakap, S., Lambert, D.M., Olry, A. et al. Estimating cumulative point prevalence of rare diseases : analysis of the Orphanet database. Eur J Hum Genet 28, 165–173 (2020). Disponible [aquí](#).  
 Rare Diseases International (2019) 'Rare Diseases : Leave no one behind in universal health coverage', disponible [aquí](#).  
 WHO2030 CSEM (2019) 'Leaving no one behind : delivering on the promise of health for all', disponible [aquí](#).  
 World Health Organisation (2019) Primary Health Care on the Road to Universal Health Coverage 2019 Monitoring Report, disponible [aquí](#).