



# EL IMPACTO DE VIVIR CON UNA ENFERMEDAD POCO FRECUENTE

## BARRERAS Y FACILITADORES DE LA VIDA INDEPENDIENTE Y LA PARTICIPACIÓN SOCIAL

### RESULTADOS PARA ARGENTINA

Encuesta Rare Barometer - EURORDIS

Trabajo de campo: julio - septiembre 2024 | Publicación: Junio 2026



## CRÉDITOS Y FUENTE DE DATOS

### **Autoría institucional**

FADEPOF – Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes

### **Elaboración, análisis y redacción del informe nacional**

Luciana Escati Peñaloza - Directora Ejecutiva de FADEPOF

### **Fuente de datos**

Este informe nacional fue elaborado por FADEPOF a partir de los datos correspondientes a Argentina de la encuesta internacional Rare Barometer sobre vida independiente y participación social, desarrollada por EURORDIS-Rare Diseases Europe.

### **Referencia del informe global**

Faye F., Castro R., Dubief J. *The impact of living with a rare disease: barriers and enablers of independent living and social participation. A Rare Barometer survey.* EURORDIS-Rare Diseases Europe, abril de 2025.

## RESUMEN EJECUTIVO

Este informe presenta los **resultados para Argentina de la encuesta Rare Barometer sobre vida independiente y participación social de las personas que viven con una enfermedad poco frecuente o sin diagnóstico, y de sus familiares.**

El **relevamiento global se realizó entre el 10 de julio y el 8 de septiembre de 2024, con la participación de 10.478 respondentes de 43 países, en 25 idiomas, representando 1.643 enfermedades poco frecuentes distintas**; de ese total, 8.591 respuestas correspondieron a Europa.

En **Argentina, la encuesta reunió 132 respuestas, que representan 98 enfermedades poco frecuentes distintas.** Los resultados se organizan en cuatro grandes áreas: discapacidad, reconocimiento formal de la discapacidad, vida independiente y participación social.

A partir de estos datos, el informe busca aportar evidencia sobre las barreras que enfrentan las personas con enfermedades poco frecuentes en Argentina para desarrollar una vida autónoma, acceder a apoyos adecuados y participar plenamente en la vida social, educativa, laboral y comunitaria.

132 respondentes

98 enfermedades raras

80% mujeres · 20% hombres

64% pacientes · 36% familiares

84% con diagnóstico confirmado

84%

diagnóstico confirmado con pruebas

8%

nombre conocido sin confirmación

47%

diagnóstico confirmado hace 5+ años

23%

confirmado hace 6-23 meses

**Tiempo de diagnóstico** Entre quienes tienen diagnóstico confirmado (n=110): el 47% lleva 5+ años con el diagnóstico, el 23% entre 6 y 23 meses, el 20% entre 2 y 4 años, y el 10% menos de 6 meses. Las enfermedades más representadas son neurológicas y anomalías del desarrollo (38 c/u) y oftálmicas (21).

### Principales hallazgos

- **9 de cada 10 personas con EPOF viven con discapacidad.** El 90% presenta dificultades funcionales (WG-SS), el 75% tiene limitaciones de actividad (GALI) y el 83% se auto-identifica como persona con discapacidad. El 92% experimenta dolor o fatiga de manera frecuente.
- **Las discapacidades son múltiples, progresivas e invisibles.** El 68% tiene dificultades en 2 o más áreas funcionales simultáneamente. El 64% describe su condición como progresiva. El 38% tiene exclusivamente una discapacidad imperceptible.
- **El sistema de evaluación de discapacidad no está adaptado a las EPOF.** El 61% se sometió a una evaluación, pero solo el 35% obtuvo sus derechos de forma completa. El 51% señala que el evaluador carecía de conocimiento sobre enfermedades poco frecuentes.
- **El 71% de los pacientes no cuenta con ninguna prestación estatal activa.** La barrera más frecuente es la complejidad burocrática (55%), seguida por criterios de elegibilidad que no contemplan la realidad de las EPOF (33%).

- **La tasa de desempleo duplica la media europea.** El 13% está desempleado, frente al 6,1% de la UE en 2023. El 91% de los empleados necesitaría adaptaciones laborales que hoy no tiene.
- **6 de cada 10 sufrieron discriminación.** Principalmente en entornos públicos (33%), laborales (22%) y sanitarios (21%).
- **Solo el 23% participa plenamente en su comunidad.** El 77% enfrenta algún grado de limitación en la participación comunitaria. La familia es el principal y casi único sistema de soporte.



**Contexto:** Este informe sigue la estructura del informe europeo del Rare Barometer (abril 2025), adaptando sus hallazgos a la realidad argentina. Los datos permiten observar tanto convergencias con el panorama europeo como particularidades propias del contexto local.

## INTRODUCCIÓN

---

Las enfermedades poco frecuentes comprenden un conjunto amplio y heterogéneo de condiciones que, aunque diferentes entre sí, suelen compartir desafíos comunes: trayectorias diagnósticas complejas, necesidades de atención integral, barreras de acceso a apoyos adecuados y dificultades para la plena inclusión social.

En este contexto, comprender el impacto de vivir con una enfermedad poco frecuente requiere ir más allá de la dimensión estrictamente médica. La autonomía, la vida independiente, el reconocimiento formal de la discapacidad, el acceso a apoyos, la participación educativa, laboral, social y comunitaria son aspectos centrales para evaluar cómo estas condiciones inciden en la vida cotidiana de las personas y sus familias.

Desde una perspectiva de derechos, las personas con enfermedades poco frecuentes deben contar con los apoyos necesarios para desarrollar su proyecto de vida, participar plenamente en la sociedad y acceder a respuestas adecuadas por parte de los sistemas de salud, protección social, educación, trabajo y cuidados.

Sin embargo, muchas de las barreras que enfrentan las personas con enfermedades poco frecuentes permanecen insuficientemente visibilizadas. En particular, el reconocimiento de la discapacidad, la disponibilidad de apoyos, la asistencia personal, la accesibilidad de los entornos y las oportunidades reales de participación social continúan siendo dimensiones poco documentadas en Argentina.

***Este informe presenta los resultados correspondientes a Argentina de la encuesta Rare Barometer sobre vida independiente y participación social, desarrollada por EURORDIS-Rare Diseases Europe.*** A través de las respuestas de personas con enfermedades poco frecuentes, personas sin diagnóstico y familiares, el informe busca aportar evidencia sobre las barreras y facilitadores que inciden en la autonomía, la inclusión y la participación social en nuestro país.

**FADEPOF** presenta este análisis nacional con el objetivo de contribuir a una mejor comprensión de estas problemáticas y fortalecer la generación de evidencia para orientar políticas públicas, decisiones institucionales y acciones de incidencia que promuevan una vida más autónoma, inclusiva y participativa para las personas con enfermedades poco frecuentes en Argentina.

### Metodología

El presente informe se basa en los datos correspondientes a Argentina de la encuesta internacional Rare Barometer sobre vida independiente y participación social, desarrollada por EURORDIS-Rare Diseases Europe.

La población objetivo de la encuesta estuvo conformada por personas que viven con una enfermedad poco frecuente o sin diagnóstico, así como por familiares de personas con estas condiciones.

El trabajo de campo global se realizó entre el 10 de julio y el 8 de septiembre de 2024. La encuesta reunió 10.478 respuestas a nivel mundial, provenientes de 43 países, en 25 idiomas, y representó 1.643 enfermedades poco frecuentes distintas. Del total de respuestas, 8.591 correspondieron a Europa.

En Argentina participaron 132 respondentes, que representan 98 enfermedades poco frecuentes distintas.

Para el análisis nacional, los resultados se organizaron en cuatro grandes dimensiones:

1. Discapacidad
2. Reconocimiento formal de la discapacidad
3. Vida independiente
4. Participación social
5. Conclusiones y recomendaciones

## 1. DISCAPACIDAD

La discapacidad es un concepto multidimensional que, según la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, abarca aquellas deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales que, en interacción con diversas barreras, pueden impedir la participación plena y efectiva de una persona en la sociedad. En esta encuesta se utilizaron tres instrumentos para medir la prevalencia de discapacidad en Argentina:

- El **Conjunto Breve de Funcionamiento del Grupo de Washington (WGSS)**, que mide la discapacidad a través de las dificultades de funcionamiento.
- El **Índice Global de Limitación de la Actividad (GALI)**, que refleja la discapacidad a través de las restricciones de participación.
- Un **enfoque de auto-identificación** que consiste en preguntar directamente a los participantes si tienen alguna discapacidad.

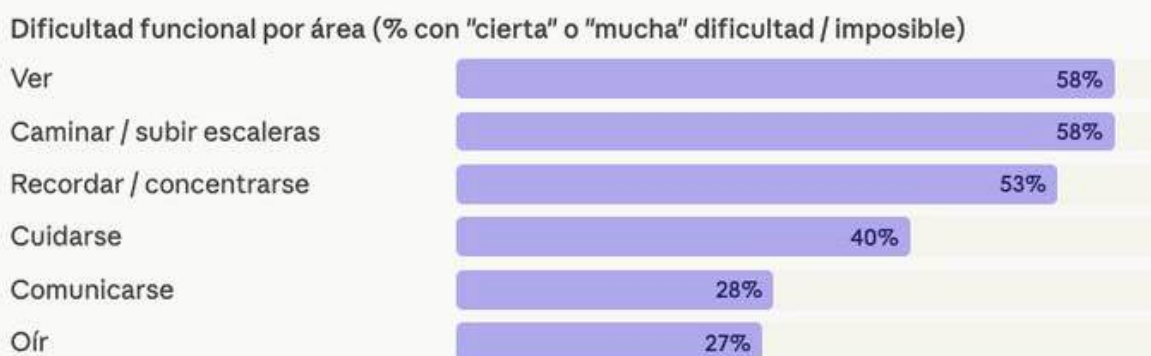
### 1.1 La gran mayoría de las personas con EPOF viven con discapacidad

Los tres instrumentos utilizados convergen en una conclusión clara: vivir con una enfermedad poco frecuente implica, en la gran mayoría de los casos, vivir con alguna forma de discapacidad.



#### Washington Group Short Set on Functioning (WG-SS)

El WG-SS mide las dificultades en seis dominios funcionales: ver, oír, caminar/subir escaleras, recordar/concentrarse, cuidarse y comunicarse. El **90% de los respondientes argentinos presentó alguna dificultad, mucha dificultad o imposibilidad absoluta en al menos uno de estos dominios.**



#### Global Activity Limitation Index (GALI)

El GALI evalúa las restricciones de participación en actividades cotidianas en los últimos 6 meses o más. En Argentina, el **75% de los respondientes reportó estar limitado o gravemente limitado**, lo que supera ampliamente las tasas de la población general.

#### Auto-identificación

El **83% de los participantes se auto-identificó como persona con discapacidad**. De este grupo, el 38% vive con una discapacidad imperceptible (invisible), el 26% con discapacidades tanto perceptibles como imperceptibles, y el 20% con una discapacidad exclusivamente perceptible.

**Tipo de discapacidad** El 38% se identifica con discapacidad imperceptible (invisible), el 26% con ambas (visible + invisible) y el 20% solo con visible. La invisibilidad es el perfil dominante.



**Hallazgo clave:** El predominio de discapacidades invisibles (38% sólo invisible + 26% ambas) explica por qué estas personas frecuentemente no son reconocidas por los sistemas de evaluación ni por el entorno social, generando una doble invisibilidad: la de la enfermedad rara en sí y la de su impacto funcional.

**Complejidad** El 68% tiene dificultad en 2+ áreas funcionales simultáneas; el 49% en 3+ áreas; el 33% en 4+ áreas. Las discapacidades múltiples son la norma, no la excepción.



**Interpretación:** Estos datos indican que la discapacidad asociada a las EPOF raramente se presenta de forma aislada. En el 68% de los casos, la persona debe gestionar simultáneamente limitaciones en dos o más dimensiones de su vida cotidiana, lo que aumenta exponencialmente la necesidad de apoyos integrales y personalizados.

### ***Dolor y fatiga: la dimensión invisible más extendida***

El **92% de los participantes reportó dolor o fatiga en los últimos tres meses. El 54% lo experimenta casi todos los días o a diario.** La fatiga es igualmente prevalente: el 20% siente agotamiento extremo todos los días. Estas manifestaciones, difíciles de objetivar en evaluaciones clínicas estándar, son el síntoma más universal y transversal de vivir con una EPOF en Argentina.

**Dolor y fatiga** El 54% experimenta dolor casi todos los días o diariamente. El 92% tiene dolor o fatiga. El 64% reporta dinámica progresiva en su condición. Entre dificultades permanentes: ver 47%, caminar 42%, cuidarse 47%, concentrarse 41%.



**Implicancia:** El dolor y la fatiga crónica no solo afectan la calidad de vida directamente, sino que condicionan la capacidad de trabajar, estudiar y participar en la comunidad. Al no ser captados por los instrumentos de evaluación de discapacidad más utilizados, estas personas quedan subrepresentadas en los sistemas de protección social.

## 2. RECONOCIMIENTO DE LA DISCAPACIDAD

Los procesos de evaluación y reconocimiento de la discapacidad son la puerta de entrada al sistema de protección social: sin ese reconocimiento formal, el acceso a prestaciones, adaptaciones y apoyos queda vedado. Esta sección analiza en qué medida las personas con EPOF en Argentina acceden a esos procesos y qué resultados obtienen.

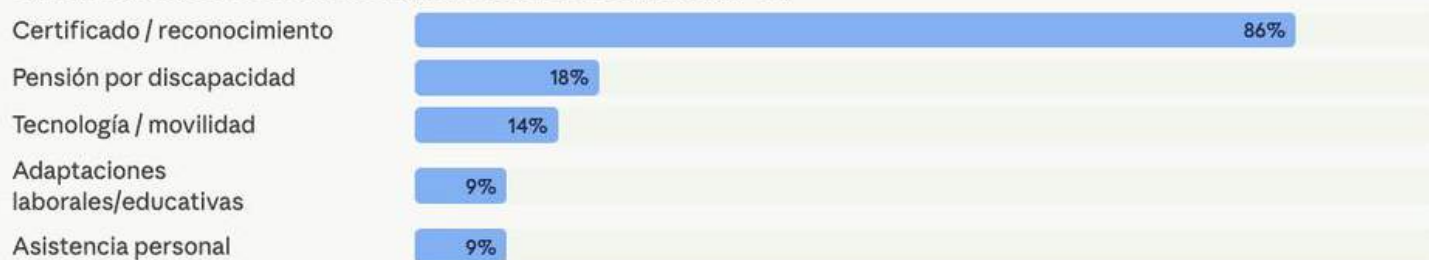


El **61% de los respondientes se sometió a alguna evaluación**. Sin embargo, el 13% que la necesitaba y no accedió representa una brecha significativa: estas son personas que quedan al margen del sistema de protección social no por elección, sino por barreras de acceso.

### Objetivo de la evaluación

Entre quienes se evaluaron (n= 22), el objetivo principal fue el reconocimiento formal y la obtención del certificado de discapacidad (86% de los casos). Otros objetivos fueron:

Objetivo al someterse a evaluación (% de quienes se evaluaron, n=22)



**Contexto argentino:** El certificado de discapacidad (CUD) es el documento habilitante central en Argentina para acceder a la amplia mayoría de las prestaciones, incluidas las de salud, transporte, educación y trabajo. El hecho de que el 86% lo mencione como objetivo principal refleja que sin ese documento, el acceso a derechos es estructuralmente limitado.

Información cubierta en la evaluación (n=80 evaluados)



### 2.1 El proceso de evaluación presenta múltiples barreras para las personas con EPOF

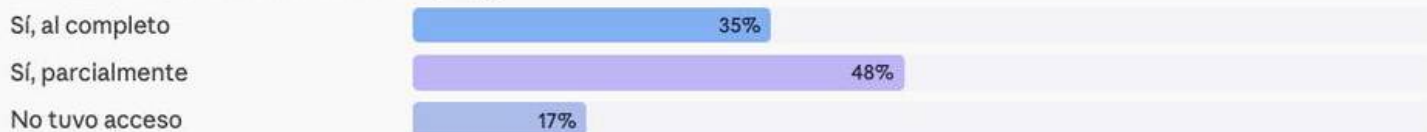
Incluso quienes acceden a la evaluación enfrentan un proceso complejo que frecuentemente no captura de manera adecuada la realidad de las EPOF.

#### Resultados obtenidos tras la evaluación

**Solo 1 de cada 3 personas que se evaluaron obtuvo plenamente los derechos y apoyos que**

**esperaba.** El 58% debió someterse a más de una evaluación, lo que implica un alto costo en tiempo, energía y recursos para personas ya afectadas por condiciones crónicas complejas.

#### Acceso a derechos tras la evaluación (n=81)

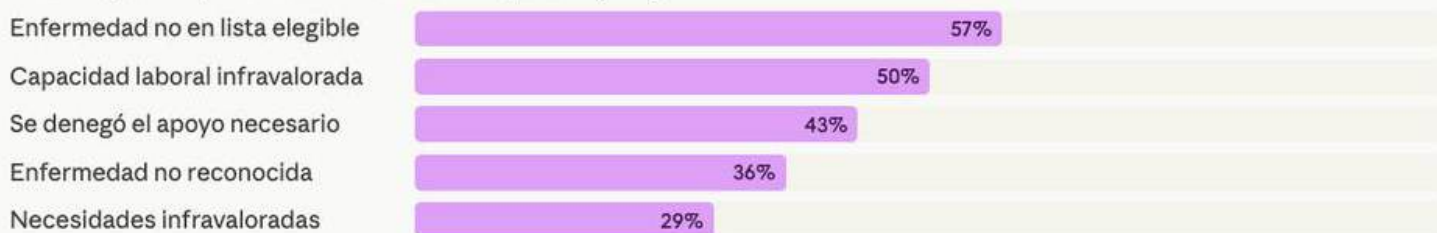


**Insatisfacción con el proceso** El 51% señaló falta de conocimiento del evaluador sobre enfermedades raras como principal problema. El 44% reportó mal trato. El 41% reportó forma inadecuada de evaluar sus necesidades. Solo el 29% no tuvo dificultades. El 36% de los que no obtuvieron resultado esperado: su enfermedad no estaba en la lista de elegibles.



**Hallazgo crítico:** La falta de conocimiento de los evaluadores sobre enfermedades poco frecuentes, señalada por el 51%, es el problema más frecuente. Esto no es un dato menor: un evaluador que desconoce la enfermedad no puede comprender cómo se manifiesta su discapacidad asociada, especialmente cuando esta es progresiva, variable o invisible. El resultado es una evaluación que subestima necesidades reales.

#### Razones por las que el resultado no fue el esperado (n=14)



El 57% de quienes no obtuvieron el resultado esperado señala que su enfermedad directamente no estaba en la lista de condiciones elegibles para recibir prestaciones. Esto refleja que el sistema fue diseñado pensando en condiciones más frecuentes y conocidas, dejando a las EPOF en un lugar de desventaja estructural.

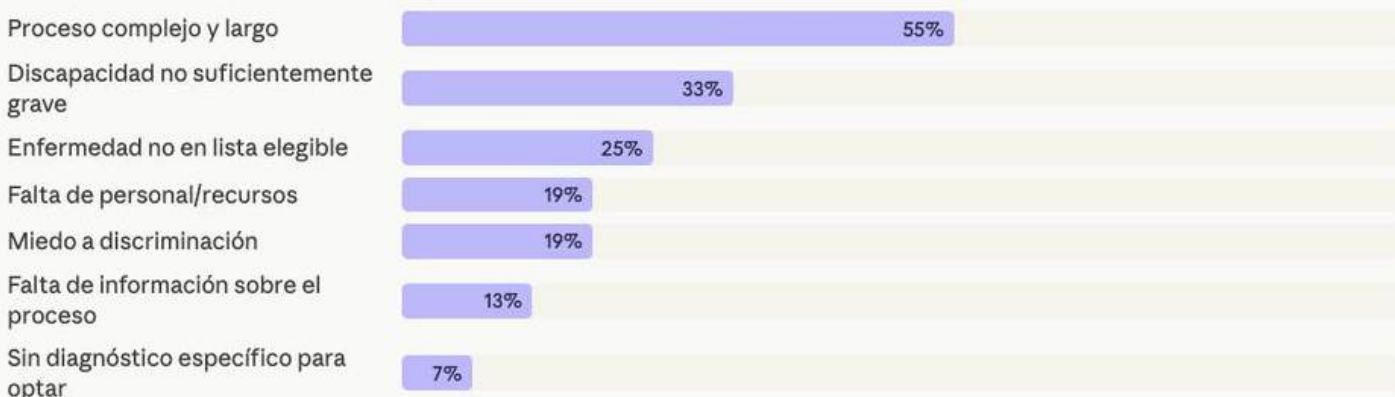
### 3. VIDA INDEPENDIENTE

La vida independiente no significa vivir solo: significa tener el control sobre las decisiones propias y acceder a los apoyos necesarios para participar en la sociedad en igualdad de condiciones. Esta sección analiza el acceso a prestaciones estatales, a asistencia personal y a arreglos de convivencia en Argentina.

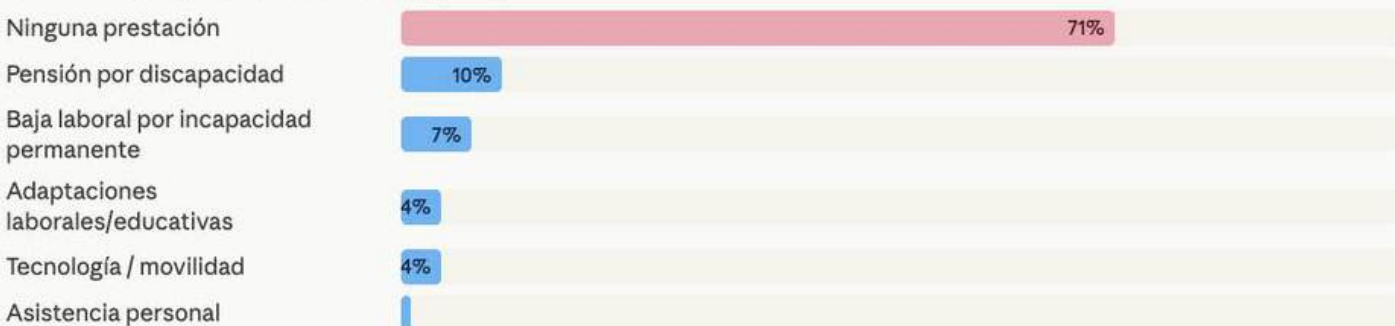
#### 3.1 El acceso al apoyo estatal es difícil para la mayoría



##### Principales barreras para obtener apoyo estatal



##### Prestaciones actuales (% de pacientes, n=84)



**Análisis:** El 71% sin ninguna prestación es el dato más contundente de este informe. Muestra que el sistema de protección social argentino, tal como está diseñado actualmente, no alcanza a la gran mayoría de las personas con EPOF. La principal razón no es la falta de diagnóstico (el 84% tiene uno confirmado), sino la complejidad del proceso de acceso y criterios de elegibilidad que no contemplan la heterogeneidad de estas condiciones.

#### 3.2 La mayoría de quienes necesitan asistencia personal no la tienen

Solo el 11% de los respondentes cuenta con un asistente personal para apoyar su vida independiente. El 16% lo necesita sin poder acceder. Este dato es llamativamente bajo considerando que el 90% vive con discapacidad y el 40% tiene dificultades para cuidarse.

**Asistente personal** Solo el 11% cuenta con asistente personal. El 16% lo necesita y no lo tiene. Quienes lo necesitan sin tenerlo requieren ayuda principalmente para: tareas domésticas (75%), transporte (55%), salidas sociales (50%), cuidados médicos (40%), higiene personal (30%).



**Análisis:** La ausencia de asistente personal tiene consecuencias en cadena: sin apoyo para el transporte, la persona no puede llegar a sus tratamientos. Sin apoyo en las tareas domésticas, la energía disponible (ya limitada por el dolor y la fatiga) se consume en actividades básicas, impidiendo la participación laboral, educativa o comunitaria. La familia absorbe estas funciones, con un costo invisible e ignorado por las políticas públicas.

### 3.3 La familia es el principal y casi único sistema de soporte

**80%**

vive con familiares

**73%**

pasa el día principalmente con familiares

**66%**

satisfecho o muy satisfecho con su convivencia

**19%**

muy insatisfecho con su convivencia

El **80% de los respondientes vive con su familia**. Esta cifra, en contexto, no refleja necesariamente una preferencia libre: en ausencia de apoyos estatales, asistentes personales y prestaciones adecuadas, la familia es el único sistema disponible.

**Preferencia de quienes no están satisfechos** El 64% preferiría seguir viviendo con familiares pero en mejores condiciones. El 25% preferiría vivir sin compañía. Solo el 7% optaría por un apartamento con servicios asistenciales. La familia es el principal (y casi único) sistema de soporte.



**Análisis:** El hecho de que el 64% de quienes están insatisfechos aun así preferiría vivir con su familia - pero en mejores condiciones- indica que el modelo familiar de cuidado es valorado, no rechazado. Lo que se rechaza es la soledad en ese modelo: la falta de apoyos externos que permitan a la persona y a su familia sostener una vida digna. El 25% que desearía vivir de forma independiente tampoco puede hacerlo por la ausencia de una red de apoyos adecuada.

## 4. PARTICIPACIÓN SOCIAL

La participación social abarca la inserción en el mercado laboral, la educación, las actividades de ocio y la vida comunitaria. Esta sección analiza en qué medida las personas con EPOF en Argentina pueden participar plenamente en estos ámbitos, cuáles son las principales barreras y qué cambios necesitarían.

### 4.1 La discriminación es frecuente y atraviesa múltiples ámbitos

**60%**

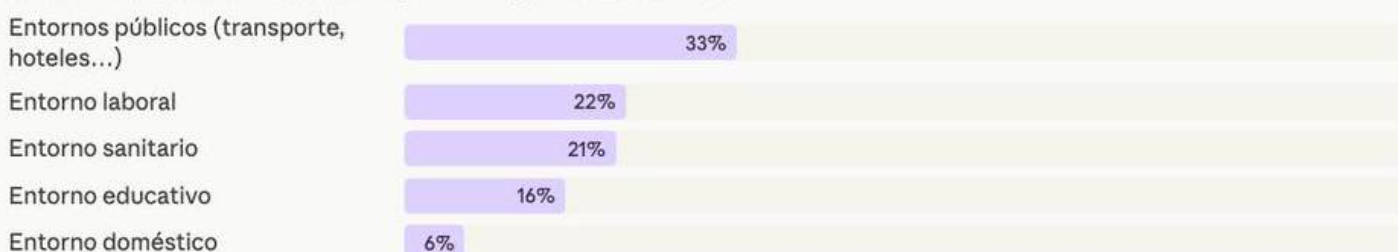
sufrió discriminación por su enfermedad o discapacidad

**40%**

nunca experimentó discriminación

**Más de la mitad de los respondientes ha vivido alguna situación de discriminación relacionada con su condición.** Este fenómeno no se limita a un único espacio: se manifiesta en entornos públicos, laborales, sanitarios y educativos.

Ámbitos de discriminación (sobre quienes respondieron sí, n=79)



**Análisis:** La discriminación en el entorno sanitario (21%) es particularmente preocupante. Es precisamente en el sistema de salud donde estas personas buscan diagnóstico, tratamiento y apoyo: que sea también un espacio de discriminación crea una barrera adicional para la atención médica. La discriminación laboral (22%) agrava la ya difícil inserción laboral de este colectivo. Estos datos subrayan la necesidad urgente de capacitación y sensibilización en todos los sectores.

### 4.2 La participación laboral está limitada y condicionada

**54%**

empleados (16-64 años, n=92)

**13%**

desempleados (vs. 6,1% UE 2023)

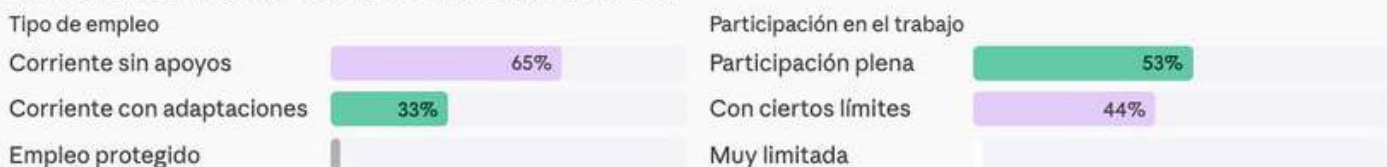
**13%**

jubilados

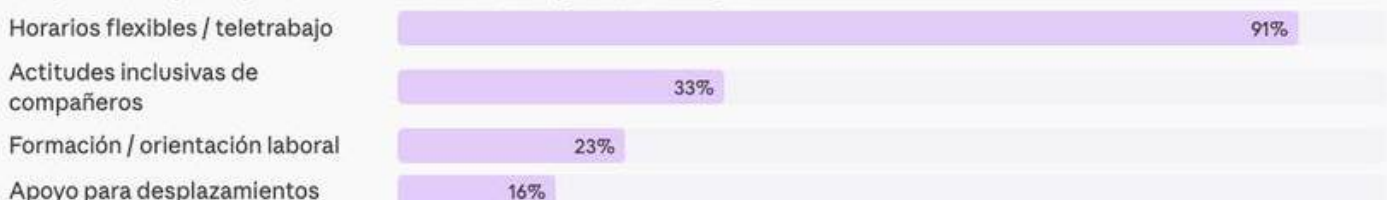
**11%**

estudiantes

Entre quienes trabajan (n=43): tipo de empleo y participación



Adaptaciones que mejorarían la vida laboral (% empleados, múltiple)





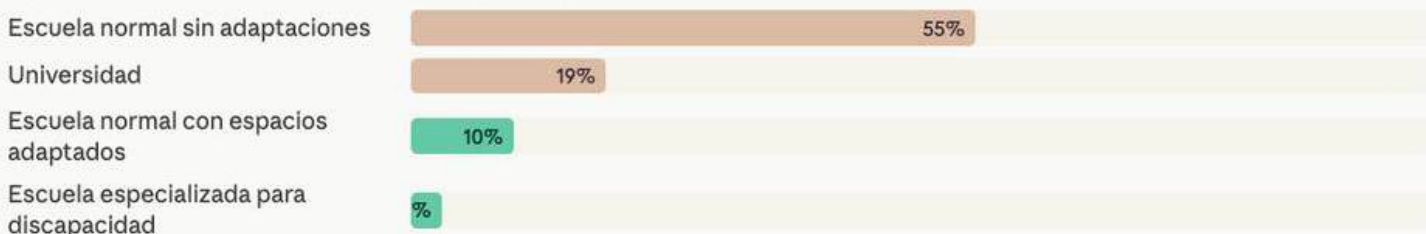
**Análisis:** La brecha entre el tipo de empleo real y el deseado es reveladora: el 65% trabaja sin apoyos, pero el 56% preferiría hacerlo con adaptaciones. La adaptación más solicitada —horarios flexibles y posibilidad de ausentarse para tratamientos— es también una de las más asequibles para los empleadores. Sin embargo, solo el 33% la tiene actualmente. Esto sugiere que los ajustes razonables en el ámbito laboral no son una aspiración excesiva, sino una necesidad básica no atendida.

### 4.3 La participación educativa enfrenta barreras de accesibilidad y acompañamiento

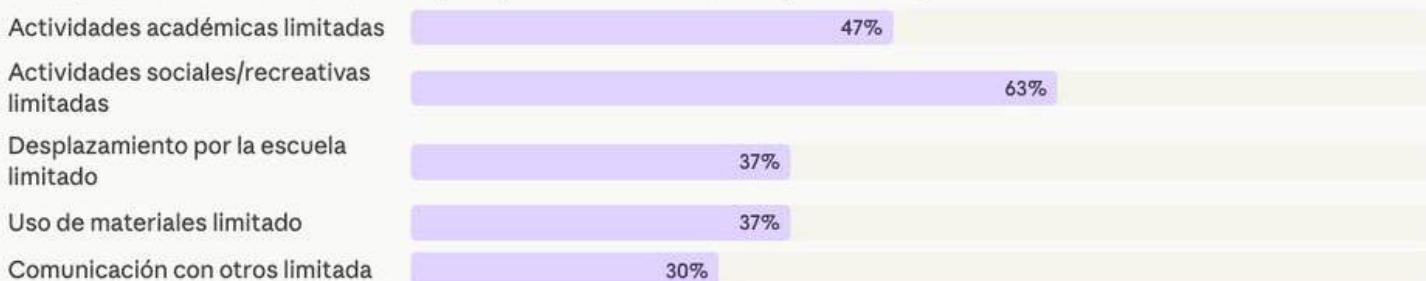


Los datos de participación educativa se relevaron entre los respondientes que cursaban algún nivel educativo al momento de la encuesta (n=31). La mayoría asiste a establecimientos ordinarios sin adaptaciones, y enfrenta limitaciones en varias dimensiones de la vida escolar.

#### Tipo de establecimiento educativo (n=31 estudiantes)



#### Participación en el entorno educativo (n=30, estudiantes con escuela/universidad)

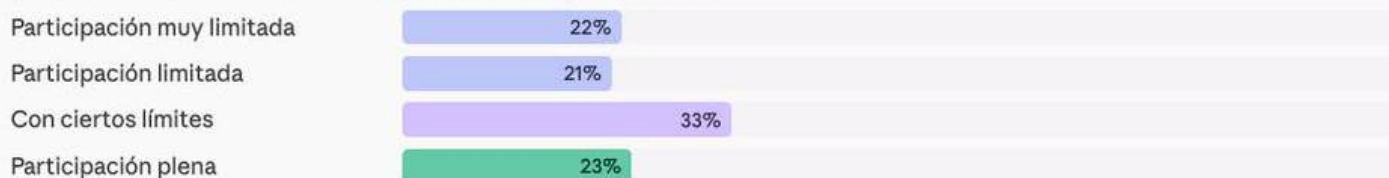


**Análisis:** La inclusión educativa en Argentina avanza en términos de acceso físico —la mayoría asiste a escuelas ordinarias—, pero no en términos de participación real. El 63% tiene participación limitada en actividades sociales y recreativas dentro de la escuela, lo que afecta el desarrollo social y el bienestar emocional más allá de lo académico. La participación educativa plena requiere no solo acceso al establecimiento, sino acompañamiento específico dentro del aula y en los espacios de recreo.

### 4.4 La participación comunitaria es limitada para la gran mayoría



Nivel de participación en la comunidad (índice compuesto, n=117)



**Comunicación comunitaria** El 42% tiene participación limitada para comunicarse con personas del barrio. El 53% lo desplazarse con participación plena. La participación social (ocio con amigos, ir al cine, parque) tiene solo 32% de participación plena.



**Análisis:** La exclusión comunitaria es el resultado acumulado de todo lo anterior: sin prestaciones, sin asistente personal, con barreras de transporte, con dolor y fatiga crónica, y habiendo sufrido discriminación, participar en la vida de la comunidad se vuelve extremadamente difícil. Las actividades de ocio y los eventos estructurados —espacios clave para la salud mental y la construcción de redes sociales— son los más afectados. Su pérdida no es un problema menor: tiene implicancias directas sobre el bienestar integral y la resiliencia de las personas con EPOF.

#### 4.5 El entorno social presenta fortalezas y áreas de mejora

72%

apoyo social deficiente o intermedio

28%

apoyo social sólido

69%

no realizó trabajo voluntario en 12 meses

31%

realizó algún trabajo voluntario

**Por qué no voluntarían** El 33% cita problemas de salud como razón principal para no hacer voluntariado. El 27% falta de tiempo. El 11% entorno inaccesible. El 11% es demasiado joven. Solo el 2% teme perder prestaciones si se activa como voluntario.

El apoyo social -definido como la red de personas cercanas, vecinos y comunidad que puede brindar ayuda práctica, emocional o de información- es insuficiente para la mayoría. Solo el 28% cuenta con un apoyo sólido.



**Análisis:** El apoyo social es un factor protector clave para la salud mental y la resiliencia. La alta proporción de personas con apoyo social intermedio o deficiente (72% en total) indica que las redes de soporte comunitario para las personas con EPOF son frágiles y necesitan ser fortalecidas, tanto desde políticas públicas como desde el tejido asociativo.

## 5. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Los datos de esta encuesta trazan un cuadro claro y consistente: en Argentina, vivir con una enfermedad poco frecuente implica enfrentar una cadena de barreras que se refuerzan mutuamente. El sistema de protección social, el mercado laboral, el sistema educativo y el entorno comunitario presentan obstáculos específicos que dificultan -y en muchos casos impiden- la participación plena de este colectivo.



**La cadena de exclusión: EPOF → discapacidad no reconocida → sin prestaciones → dependencia familiar total → exclusión comunitaria**

### Síntesis de los hallazgos más críticos

- **Discapacidad universal y compleja:** El 90% vive con discapacidad. El 68% enfrenta limitaciones en 2 o más áreas funcionales. El 92% tiene dolor o fatiga frecuente. Las discapacidades son mayoritariamente progresivas e invisibles.
- **Sistema de evaluación inadecuado para EPOF:** Solo el 35% de los evaluados obtuvo sus derechos al completo. El 51% señala falta de conocimiento del evaluador. El 57% no obtuvo el resultado esperado porque su enfermedad no estaba en la lista de elegibles.
- **Cobertura estatal mínima:** El 71% no tiene ninguna prestación. Solo el 10% tiene pensión por discapacidad. Solo el 1% tiene asistente personal. La familia es el único sostén real.
- **Exclusión laboral doble:** El 13% está desempleado (más del doble que la media europea). El 91% de los empleados necesitaría adaptaciones que no tiene. El 65% trabaja sin ningún apoyo.
- **Discriminación sistémica:** El 60% sufrió discriminación. Afecta entornos públicos (33%), laborales (22%) y sanitarios (21%).
- **Participación comunitaria mínima:** Solo el 23% participa plenamente en su comunidad. El 67% tiene participación limitada en ocio y eventos estructurados.

### Recomendaciones para la acción

1. **Adaptar el sistema de evaluación de discapacidad** para contemplar las particularidades de las EPOF: variabilidad, progresividad, cronicidad e invisibilidad. Incluir capacitación obligatoria de evaluadores en enfermedades poco frecuentes.
2. **Eliminar las barreras burocráticas** en el acceso a prestaciones. El proceso debe ser accesible, transparente y con criterios de elegibilidad que reflejen la heterogeneidad de las condiciones poco frecuentes.
3. **Ampliar el acceso a asistencia personal** como herramienta central de la vida independiente, reconociendo que la familia no puede ni debe ser el único sistema de soporte.
4. **Promover ajustes razonables en el ámbito laboral y educativo**, especialmente horarios flexibles, teletrabajo y posibilidad de ausentarse para tratamientos médicos, en cumplimiento de la legislación vigente.
5. **Implementar programas de sensibilización contra la discriminación** en salud, empleo, educación y espacios públicos, con foco específico en el colectivo EPOF.
6. **Reconocer y acompañar a las familias cuidadoras**, que hoy funcionan como sistema primario de soporte sin ningún respaldo institucional suficiente.

## AGRADECIMIENTOS

**FADEPOF agradece especialmente a las personas con enfermedades poco frecuentes, personas sin diagnóstico y familiares de Argentina** que participaron de la encuesta Rare Barometer, compartiendo sus experiencias, necesidades y perspectivas.

Su participación permite visibilizar con evidencia las barreras y facilitadores que atraviesan la vida independiente y la participación social de las personas con enfermedades poco frecuentes en nuestro país.

Asimismo, **FADEPOF agradece a EURORDIS-Rare Diseases Europe y a la iniciativa Rare Barometer** por el desarrollo de la encuesta internacional y por hacer posible el análisis de los resultados correspondientes a Argentina.