

AUTORÍA:

MARÍA JESÚS BENZO IGLESIAS, PATRICIA ROCAMORA PÉREZ, MARÍA ÁNGELES VALVERDE MARTÍNEZ, REMEDIOS LÓPEZ LIRIA.

EJE TEMÁTICO: BARRERAS DE ACCESO Y ESTRATEGIAS DE MEJORA AL ACCESO AL SISTEMA PÚBLICO DE SALUD

INTRODUCCIÓN

Las enfermedades raras (EERR) son patologías heterogéneas que pueden afectar a cualquier órgano o sistema del cuerpo humano. En Europa, una patología se cataloga como rara si afecta a 5 o menos individuos por cada 10000 personas. Se estima que existen entre 6000 y 8000 EERR, afectando entre un 3 y 8% de la población mundial. Muchas EERR son crónicas y degenerativas, y pueden tener un impacto significativo en la calidad de vida de los afectados, requiriendo atención especializada continua.

A pesar de que el acceso a la asistencia sanitaria es un derecho fundamental, las personas con EERR sufren experiencias comunes que dificultan su acceso a una atención sanitaria de calidad.

Los objetivos de esta revisión son conocer experiencias sobre las dificultades y barreras específicas a las que se enfrentan las personas con EERR al acceder al sistema público de salud (SPS) e identificar estrategias de mejora (EDM) implementadas a nivel mundial.

RESULTADOS

Acceder al SPS supone un desafío para muchas personas debido a las barreras geográficas, económicas, culturales y lingüísticas. Además, las personas con EERR se enfrentan a desafíos adicionales en su acceso al SPS: retrasos en el diagnóstico, falta de conocimiento médico, coste elevado de los tratamientos y aislamiento social. Debido a la "rareza" de estas enfermedades, el diagnóstico a menudo se demora, puede haber falta de conocimiento por parte de los profesionales de la salud, el tratamiento puede tener un coste elevado y no estar cubierto por el SPS, y los pacientes pueden sentirse aislados y con carencia de apoyo emocional.

Para el abordaje de estas dificultades, se han implementado diferentes EDM, como la creación de centros de referencia especializados donde se reúnen expertos y proporcionan atención coordinada y experta; redes de apoyo y asociaciones para pacientes y familias que ayudan a las personas con EERR a estar conectadas, compartir información y recursos, brindar apoyo emocional y social, defender sus derechos y generar conciencia; promoción activa de la investigación en materia de EERR para desarrollar tratamientos más efectivos y accesibles; y uso de telemedicina y atención remota para mejorar el acceso a la atención sanitaria, especialmente en áreas rurales o con limitaciones geográficas.

DISCUSIÓN

Las barreras y limitaciones que enfrentan las personas con EERR constituyen un desafío multifacético que puede variar según distintos factores. Las EDM implementadas suponen el comienzo de un cambio efectivo, pero aún quedan desafíos persistentes por abordar.

Entre las limitaciones que se han encontrado al elaborar esta revisión cabe mencionar la escasez de estudios que abarquen esta temática, el pequeño tamaño muestral, heterogeneidad entre las EERR y heterogeneidad en el contexto geográfico y cultural.

CONCLUSIONES

Las personas con EERR enfrentan múltiples limitaciones y barreras en su acceso al SPS, que varían según la enfermedad y el contexto geográfico y económico. A pesar de las EDM implementadas, es necesario continuar trabajando para conseguir un acceso equitativo y de calidad en la atención sanitaria de estas personas. Seguir investigando en este campo resulta crucial para desarrollar tratamientos más accesibles y generar conciencia, pudiendo abordar las barreras de forma integral y mejorar significativamente la calidad de vida de estos pacientes con EERR y sus familias.

REFERENCIAS

1. Garrino L, Picco E, Finiguerra I, Rossi D, Simone P, Roccatello D. Living With and Treating Rare Diseases: Experiences of Patients and Professional Health Care Providers. *Qual Health Res.* mayo de 2015;25(5):636-51.
2. Rare Diseases International. Descripción operativa de las enfermedades raras. Disponible en: <https://www.rarediseasesinternational.org/es/definicion-operativa-de-las-enfermedades-raras/>
3. D'Angelo CS, Hermes A, McMaster CR, Pritchep E, Richer É, van der Westhuizen FH, et al. Barriers and Considerations for Diagnosing Rare Diseases in Indigenous Populations. *Frontiers in Pediatrics.* 2020;8:579924.
4. Webb SM, Kristensen J, Nordenström A, Vitali D, Amodru V, Wiehe LK, et al. Patient journey experiences may contribute to improve healthcare for patients with rare endocrine diseases. *Endocrine Connections.* 2022;11(12):e220385.
5. Kodra Y, Morosini PR, Petrigliano R, Agazio E, Salerno P, Taruscio D. Access to and quality of health and social care for rare diseases: patients' and caregivers' experiences. *Annali Di Igiene Medicina Preventiva E Di Comunita.* 2007;19(2):153-60.

II CONGRESO INTERNACIONAL ACCESIBILIDAD A LOS SISTEMAS PÚBLICOS DE SALUD



COFINANCIAN



COLABORAN

