



#vulnERables

FEDER RECUERDA LA NECESIDAD DE PROTEGER A LAS PERSONAS CON ER Y SIN DIAGNÓSTICO, COLECTIVO ESPECIALMENTE VULNERABLE ANTE EL CORONAVIRUS

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), entidad que representa a 372 organizaciones de pacientes, ante la actual situación de la contención de COVID-19, alerta sobre la necesidad de proteger y considerar como colectivo especialmente vulnerable a los más de 3 millones de personas que conviven con estas patologías o sin diagnóstico en España.

Concretamente y de forma prioritaria a todas las personas con **enfermedades raras (ER) respiratorias y cardiacas**, es decir, aquellas que padecen enfermedades graves especialmente sensibles a los efectos adversos del coronavirus.

Quienes conviven con enfermedades poco frecuentes o que están en busca de diagnóstico un colectivo especialmente vulnerable dentro del sistema sanitario y social nacional y autonómico. **El contexto actual las sitúa en una situación de riesgo aún más preocupante durante estos días.**

En línea con las recomendaciones de las autoridades sanitarias del país orientadas a la contención de COVID-19 y con el objetivo de ser responsables con la sociedad reduciendo la posibilidad de contagio, FEDER y el tejido asociativo continuarán prestando sus servicios y atenciones vía telefónica y online.

Porque, históricamente, ha sido el tejido asociativo el que se ha posicionado como un referente a la hora de prestar servicios especializados: Información y Orientación, Enfermería, Asesoría Jurídica, Apoyo Psicológico, Fisioterapia, Rehabilitación, Terapia Ocupacional o Logopedia.

Servicios que buscan apoyar a las familias en una situación en la que, **mientras no exista tratamiento ni cura, se permita acceder a un abordaje terapéutico** que frene el avance de la enfermedad.

Servicios que se prestan desde el colectivo de pacientes como expertos en el abordaje de estas patologías, pero también porque siendo una necesidad del colectivo la Administración lo ofrece parcialmente, o bien porque los servicios están ofertados, pero necesitan mayor especialización.

Desde FEDER instamos a las Administraciones competentes en materia de atención social y sanitaria a contemplar esta realidad durante el período de contención de la COVID-19 y nos alineamos con las entidades del Tercer Sector, poniéndonos a **disposición de la Administración Pública nacional y autonómica para dar una respuesta lo más integral y especializada** al colectivo que representamos, así como al conjunto de toda la sociedad.



Principales dificultades en relación a las enfermedades poco frecuentes y a la actual situación en relación al COVID19:

Las personas con ER actualmente constituyen un colectivo de alto riesgo. Son patologías que suelen tener carácter crónico, degenerativo y genético en más del 70% de los casos. Enfermedades que, además, aparecen en la infancia en 2 de cada 3 casos y conllevan una gran discapacidad en la autonomía y que ponen en juego el pronóstico vital de quienes conviven con ellas.

Todo ello, requiere una atención especializada que frene el avance y agravamiento de la enfermedad.

❖ Ámbito sanitario

- **Evitar y prevenir la discriminación de las personas con enfermedades poco frecuentes en las pautas clínicas diseñadas para dirigir a los médicos de emergencia:** la Alianza Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS) indica que las personas que conviven con una enfermedad rara ya están siendo discriminadas en las pautas clínicas diseñadas para dirigir a los médicos de emergencia y de la UCI en la priorización de pacientes durante la pandemia de COVID-19. FEDER se alinea a este posicionamiento que propone:
 - » Inclusión de las personas que conviven con una enfermedad rara en las **medidas preventivas** para detener la propagación de COVID-19.
 - » Revisión inmediata de todas las guías o pautas de clasificación que podrían conducir a la discriminación.
 - » Adopción inmediata de medidas o protocolos concretos para la atención médica durante la crisis de la COVID-19.
 - » [Consulta el posicionamiento completo de EURORDIS aquí.](#)
- **Considerar a las personas con enfermedades raras y sin diagnóstico dentro de los grupos de personas especialmente vulnerables.** Actualmente dentro del protocolo de diagnóstico y tratamiento de la COVID-19 no se completa la especificidad de las personas con patologías poco frecuentes. Es urgente integrar en estos protocolos la casuística propia de estas patologías, para identificar a las personas con ER como personas de alto riesgo.
 - » Los menores, al no constituir un sector de riesgo, no están teniendo acceso a las pruebas de diagnóstico, salvo cuando presentan cuadros avanzado de síntomas, siendo tarde para la prevención. En el caso de los menores con ER o sin diagnóstico, esta falta de acceso puede ocasionar graves consecuencias, siendo vital un diagnóstico rápido que evite complicaciones y el contagio de sus cuidadores y familiares, imprescindibles para su cuidado.





- Favorecer el acceso a las personas con enfermedad rara o sin diagnóstico a la asistencia sanitaria y a profesionales habituales y/o cualificados para atender su patología a través de Centros y Unidades de Referencia o se garantice una adecuada coordinación con de los profesionales sanitarios próximos con los especialistas de referencia. Las personas con ER temen no recibir la asistencia sanitaria adecuada en caso de necesidad o crisis debido a la situación confinamiento y saturación de los servicios sanitarios.
- Garantizar el acceso a intervenciones quirúrgicas de carácter vital para el paciente. Entre las consecuencias del actual Estado de Alarma también se encuentra la suspensión de consultas, citas médicas y seguimiento con especialistas. La situación es aún más grave frente a aquellas intervenciones quirúrgicas y atenciones especializadas de carácter vital.
- Garantizar el acceso a tratamientos existentes. Falta de acceso a medicamentos que no están pudiendo ser dispensados con normalidad debido al Estado de Alarma y a la saturación del sistema sanitarios:
 - » Tratamientos de dispensación hospitalaria. Falta de acceso a tratamientos hospitalarios que no están pudiendo ser dispensados con normalidad.
 - » Favorecer el tratamiento domiciliario. La mayoría de los tratamientos de las ER son de larga duración y de dispensación hospitalaria. La administración en este período de alarma puede suponer una dificultad en cuanto la movilidad y riesgo de contagio para estos pacientes.
 - » Interrupción de tratamientos, terapias génicas y ensayos clínicos durante demasiado tiempo. Tenemos constancia de la interrupción de Ensayos Clínicos en ER durante el Estado de Alarma. No obstante, [la AEMPS se ha posicionado al respecto para garantizar los ensayos y tratamiento](#) y también tenemos la certeza de que médicos e investigadores trabajan para continuar aplicándolos mediante métodos innovadores y con adecuado seguimiento, adaptando las pautas de tratamiento a las nuevas circunstancias de forma únicamente transitoria y excepcional.
 - » Tratamientos para pacientes crónicos. Se traslada la necesidad de considerar y garantizar el abastecimiento de medicamentos destinados a pacientes crónicos y con enfermedades raras como Lupus o Sarcoidosis, que coinciden además con los pautados para COVID-19.
 - » Tratamientos que pueden presentar interacción el tratamiento de la COVID-19. Es fundamental asegurar que, en el caso de contagio, el abordaje de la COVID-19 no produzca efectos secundarios en el paciente.

❖ Atención integral - temprana

Actualmente, sólo el 5% de las enfermedades raras tienen alternativa terapéutica. Esto implica que la atención temprana en es la mayoría de los casos la principal terapia y tratamiento para las personas con enfermedades raras, especialmente los menores con estas patologías. Tras el decreto del Estado de Alarma, las familias se enfrentan a:



#vulnERables

- **Cierre de los centros** de rehabilitación, estimulación y atención temprana.
- Dificultad de los padres para **conciliar la vida laboral** (teletrabajo y confinamiento) con el aporte de las **terapias** que los menores necesitan.
- Imposibilidad de mantener las **rutinas terapéuticas** (como paseos) imprescindibles para los menores.
- Aplicar el derecho que asiste a la circulación de personas con discapacidad o personas especialmente vulnerables y sus cuidadores con objetivos preventivos o terapéuticos todas que lo requieran dispongan o no de certificación. Las personas con enfermedades raras y sus familias cursan trastornos generalizados del desarrollo y otra serie de sintomatología compleja que requiere de desplazamientos para el desarrollo de rutinas que mantienen su autonomía física y personal.
- Dotar a los centros de atención integral y servicios rehabilitadores de los equipos de protección necesarios para llevar a cabo su actividad sin riesgos. Entidades proveedoras de servicios de rehabilitación y estimulación temprana domiciliaria están sufriendo dificultades para proporcionar la asistencia y apoyo necesarios debido a la carencia de EPIS y disminución de plantilla profesional preparada.
- Necesidad de intensificar las terapias y cuidados en el domicilio. Se trata de servicios que habitualmente se ofrecen en centros educativos, centros de atención temprana y hospitales y ante el confinamiento han de verse reforzadas desde el domicilio de manera urgente y bajo el asesoramiento de los profesionales. Actualmente las personas afectadas están dejando de recibir esta asistencia, lo cual está empeorando su enfermedad y retrasando los avances conseguidos.
- Gestión familiar del confinamiento de menores y adultos con enfermedades raras. Las familias enfrentan serias dificultades para el cuidado y realización de actividades básicas de la vida diaria en situación de confinamiento. Especialmente cuando haya algún caso de contagio en el círculo familiar, así como en los casos donde los cuidadores tengan problemas de salud, en los casos donde todos los miembros de la familia trabajen y en los casos de familias monoparentales.

Además, las familias están viviendo dificultades en su día a día que se pueden resumir en:

- » Dificultades de comunicación: muchas enfermedades raras cursan con trastornos conductuales y de comunicación que preocupan especialmente a las familias en tanto en cuanto, ante un posible contagio, aislarían aún más a las familias. No obstante, respetándose las medidas de prevención de contagio, se garantiza que los menores podrán estar acompañados de un adulto, padre o madre habitualmente, a pesar de que tengan que estar en régimen de aislamiento hospitalario.



- » Dificultades de abastecimiento: ante esta situación, muchos comercios de primera necesidad se han visto desbordados e incluso, en algunos casos, han limitado o cerrado sus servicios de reparto a domicilio. La situación es especialmente preocupante para aquellas familias y personas que viven con problemas de movilidad y que no pueden desplazarse. Además, muchas de estas personas utilizan productos de apoyo que podrían verse limitados durante el Estado de Alarma.
- Apoyos de terceras personas. Muchas personas con enfermedades poco frecuentes que cursan con discapacidad o están en situación de dependencia requieren de la ayuda y la colaboración de una tercera persona para poder desempeñar las actividades básicas de la vida diaria o el desenvolvimiento de su autonomía personal.
 - » Atención a la situación de soledad y desamparo. Se constatan dificultades en servicios como el de Ayuda a Domicilio (SAD), los cuales también se han visto afectados por el colapso del Sistema Nacional de Salud.
 - » Situaciones muy graves donde personas con enfermedades de alto riesgo no cumplen los requisitos para ser ayudados por la Administración u otras organizaciones (edad, renta...), dependen de la voluntad de sus vecinos para proveerse de las necesidades anteriores.

❖ Ámbito laboral

- Muchas familias no cuentan con la opción del teletrabajo. En ocasiones, familias y cuidadores se encuentran con que no disponen de opción al teletrabajo, que no siempre cuentan con los EPI, ni tampoco pueden acogerse a una baja médica por no estar enfermo. Estas personas tienen que exponerse diariamente a infectarse por el COVID-19 y con ello a sus familiares sin un marco legal que pueda reconocerles como colectivo de muy alto riesgo.
- La reducción, pérdida temporal o definitiva del puesto de trabajo influye en el cuidado y agravamiento de la enfermedad. Actualmente, el 20% de los ingresos anuales de muchas familias se destinan al cuidado de la patología. La gravedad de las mismas, obliga a muchos progenitores a tener que dejar de trabajar para cuidar del menor, por lo que economía familiar depende en muchas ocasiones del salario de una sola persona. Las bajas laborales por motivos del coronavirus o pérdida temporal o definitiva del puesto de trabajo ponen en riesgo la economía familiar de los trabajadores repercutiendo de manera directa en las posibilidades familiares de continuar proporcionando terapias frente a la enfermedad.
- Protección específica ante la pérdida de prestaciones vinculadas a la pérdida del puesto de trabajo. La pérdida del empleo a causa de la crisis también conlleva una preocupación por perder importantes prestaciones sociales vinculadas a la patología poco frecuente como es el caso de la prestación por cuidado de menor con enfermedad grave, una prestación que el gobierno ha asegurado garantizar a través del Real Decreto-ley 11/2020, de 31 de marzo, por el que se adoptan medidas urgentes complementarias en el ámbito social y económico para hacer frente al COVID-19.



#vulnERables

❖ Accesibilidad a la información

- Facilitar el acceso a la información existente sobre la situación comorbilidad de COVID-19 y las ER. Se establece necesario garantizar la accesibilidad a los contenidos informativos y comunicacionales existentes, así como el avance del conocimiento, dada la ausencia de información sobre esta y las enfermedades poco frecuentes.

❖ Tejido asociativo:

- Favorecer medidas que amortigüen el impacto económico y social de la crisis a las entidades de discapacidad y enfermedades poco frecuentes. Nos enfrentamos a una crisis mundial que repercutirá de manera global en todos los sectores. Las entidades de enfermedades poco frecuentes no son ajenas a esta realidad y en un futuro próximo se enfrentarán a los siguientes escenarios:
 - **Cierre de proyectos** y servicios ante la pérdida de financiación.
 - **Salida de profesionales** formados, con experiencia y especializados en enfermedades poco frecuentes a causa del cierre de servicios.
 - **Aumento de la demanda** de las familias ante la situación de vulnerabilidad de las personas con ER.
- Es imprescindible implementar medidas que permitan retomar la actividad del tejido asociativo para minimizar el impacto sociosanitario que implicará el COVID-19.