

Resumen Encuentro Digital Retos y medidas necesarias para la vuelta a la nueva normalidad asistencial en Enfermedades Raras

8 de octubre de 2020

EL COVID-19 HA AGRAVADO LOS RETOS EN LA GESTIÓN DE LAS ENFERMEDADES RARAS, COMO LA INVESTIGACIÓN, LA TELEASISTENCIA Y LA EQUIDAD EN EL ACCESO A MEDICAMENTOS

La crisis generada por el Covid-19 ha hecho que 9 de cada 10 personas con enfermedades raras o en busca de diagnóstico hayan visto interrumpida la atención de su patología.

En el ámbito de la macrogestión, existen 4 grandes retos: contar con la participación de los pacientes en la toma de decisiones en el Sistema Sanitario, trabajar con equipos multidisciplinares de profesionales con unidad de criterios, la equidad en el acceso a los medicamentos y desarrollar una política de Estado en inversión en investigación en enfermedades raras.

En el ámbito de las Organizaciones Sanitarias, se debe mantener la estructura asistencial, adaptar la asistencia a la situación de pandemia, potenciar la teleasistencia y la descentralización de pruebas y seguimientos. Esto debe traducirse en facilitar el diagnóstico precoz, la equidad en el acceso a determinadas terapias, la formación y la investigación.

En la actualidad, las Organizaciones Sanitarias están trabajando para la gestión de la crisis ocasionada por el Covid-19 y, al mismo tiempo, para la atención de pacientes no Covid-19, siendo necesario analizar la situación en la atención a tipos de patologías concretas, con el fin de poder ofrecer la máxima calidad y eficiencia en dicha atención. En el caso de las enfermedades raras, que padecen, según la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), entre el 6 y el 8% de la población mundial, o sea más de 3 millones de españoles, *“algunos ítems relevantes a tener en cuenta son, entre otros, la restauración de los circuitos de diagnóstico y atención, retomar lo recogido en los planes autonómicos de enfermedades raras, la gestión de la demora diagnóstica, la aprobación de medicamentos y el reinicio de ensayos clínicos”*, explica **Joaquín Estévez Lucas, presidente de la Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA) y Fundación SEDISA**. *“Algo que se ha de llevar a cabo con la participación de todos los agentes clave: Administración, directivos de la salud, profesionales sanitarios, pacientes e industria”*.

En este sentido, el Covid-19 ha agravado los retos pendientes en la gestión de este tipo de patologías, como el incremento de la investigación, la teleasistencia y la equidad en el acceso a los medicamentos. Así se ha puesto de manifiesto durante el **Encuentro Digital Retos y medidas necesarias para la vuelta a la nueva normalidad asistencial en Enfermedades Raras, organizado por SEDISA, con la colaboración de Kyowa Kirin y en el marco del Proyecto Colaborativo SEDISA para la Investigación sobre la Gestión del Covid-19 (INGESCOV)**, en el que se han analizado los retos desde todas las perspectivas. En palabras de **Juan Carrión, presidente de FEDER**, *“más del 70% de los*

pacientes con alguna enfermedad rara han visto eliminada su terapia de rehabilitación debido a la pandemia y el 32% ha visto cancelado su acceso al tratamiento”.

El presidente de FEDER ha recordado que *“la crisis generada por el Covid-19 ha hecho que 9 de cada 10 personas con enfermedades raras o en busca de diagnóstico hayan visto interrumpida la atención de su patología. Una consecuencia que ha situado a este colectivo en una situación de doble vulnerabilidad. En primer lugar, porque se ha constituido siempre como un colectivo de alto riesgo al convivir con patologías genéticas, crónicas, multisistémicas y degenerativas en gran parte de los casos. En segundo término, porque las consecuencias de la enfermedad han interrumpido el abordaje de la patología, además de incrementar el miedo al contagio ante el desconocimiento sobre las posibles interacciones del virus con la patología con la que conviven, a los efectos adversos que pudiera tener el tratamiento de Covid-19 con el de la propia enfermedad o al posible aislamiento de menores ante su contagio o al de su figura de cuidados”.*

La colaboración debe proceder de todos los agentes y, a este respecto, **Iván Silva, director de Market Access & Public Affairs de Kyowa Kirin**, explica que *“esta crisis sanitaria ha puesto de manifiesto la capacidad de resiliencia de todos, la necesidad de trabajar en equipo y la voluntad de colaboración y cooperación, que claramente hemos visto reflejada en todos los sectores durante estos meses. Pero es necesario seguir avanzando y seguir buscando soluciones para uno de los colectivos que más se han visto afectados por esta crisis, los pacientes con enfermedades raras”.*

Retos en la macro, meso y microgestión

En el apartado de la macrogestión, *“debe existir una coordinación a todos los niveles, entre Ministerio de Sanidad y comunidades autónomas, entre unas y otras comunidades autónomas, entre centros y niveles asistenciales y entre servicios sanitarios y sociales”*, destaca **Dulce Ramírez, Directora de Continuidad Asistencial y Coordinadora de la Unidad de Calidad del Hospital Universitario Infanta Leonor de Madrid**. Del mismo modo, los Servicios Regionales de Salud deben gestionar la pandemia en combinación con la atención al resto de patologías. Para **Conrado Domínguez, gerente del Servicio Canario de Salud**, existen cuatro grandes retos en el segundo caso: *“Contar con la participación de los pacientes en la toma de decisiones en el Sistema Sanitario, trabajar con equipos multidisciplinares de profesionales con unidad de criterios, la equidad en el acceso a los medicamentos y desarrollar una política de Estado en inversión en investigación en enfermedades raras”*. Respecto a la red asistencial para la atención de los pacientes con enfermedades raras, ésta cuenta con Centros, Servicios y Unidades de Referencia del SNS (CSUR), que mejoran la equidad en el acceso a los servicios de alto nivel, concentran la experiencia de alto nivel de especialización y mejoran la atención de las patologías y procedimientos de baja prevalencia, con redes europeas de referencia que son redes virtuales de prestadores de asistencia sanitaria de toda Europa (European Reference Networks) y cuya misión es facilitar el debate sobre afecciones y enfermedades raras o complejas que requieran un tratamiento muy especializado y una concentración de conocimientos y recursos, y Unidades y Procedimientos de Referencia y Centros de Experiencia, que, en palabras de **Manuel Molina, gerente del Hospital Universitario Virgen del Rocío**, *“aseguran la asistencia a personas con problemas de salud que, por sus características, precisan de cuidados de elevado nivel de especialización y garantizan la equidad en el acceso y la provisión de una atención sanitaria de calidad, segura y*

eficiente”.

Precisamente, según Manuel Molina, el primer reto de la atención a las enfermedades raras en el marco de ‘nueva normalidad’ desde la perspectiva de la mesogestión es mantener la estructura asistencial, *“garantizando una asistencia por equipos altamente especializados, con pericia en el manejo de estos problemas, prestando servicios de calidad en condiciones de seguridad y funcionando en red nacional y europea compartiendo recursos, conocimientos e investigaciones”*. Asimismo, existen tres retos más: adaptar la asistencia a la situación de pandemia, potenciar la teleasistencia y la descentralización de pruebas y seguimientos.

En el área del diagnóstico en enfermedades raras, según **María Isabel Luis-Yanes, secretaria de la Asociación Española de Nefrología Pediátrica (AENP) y nefro-pediatra del Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria**, *“unos meses de retraso en determinadas enfermedades raras puede suponer un punto de inflexión que será difícil de recuperar. Evidentemente, el diagnóstico precoz mejora el pronóstico en la gran mayoría de patologías y, dependiendo de lo rápido que evolucione una enfermedad, puede ser un tiempo irrecuperable”*. Respecto a los retos que deja la situación ocasionada por el Covid-19, esta experta destaca *“el acceso a determinadas terapias, que ha empeorado, la formación pediátrica y la investigación”*.

El Covid-19 incluso ha cambiado las prioridades profesionales. *“En el caso de la Farmacia Hospitalaria, las prioridades son garantizar el suministro de los medicamentos, tener continuidad en los tratamientos iniciados, evitar la asistencia de los pacientes al hospital, potenciando la administración domiciliaria con atención y seguimiento profesional”*, explica **Olga Delgado, presidenta de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH) y jefa del Servicio de Farmacia del Hospital Son Espases**. Sobre la teleasistencia, Olga Delgado hace hincapié en que *“no todos los hospitales cuentan con herramientas para trabajar en ella. Para ello, es necesario la individualización de los tratamientos, la humanización digital y la formación de profesionales y pacientes”*.