



Acceso al tratamiento: atención desigual para los pacientes europeos con enfermedades raras

Una Encuesta del Barómetro del
Enfermedades raras



Acceso al tratamiento: Atención desigual para pacientes europeos con enfermedades raras

1. Introducción

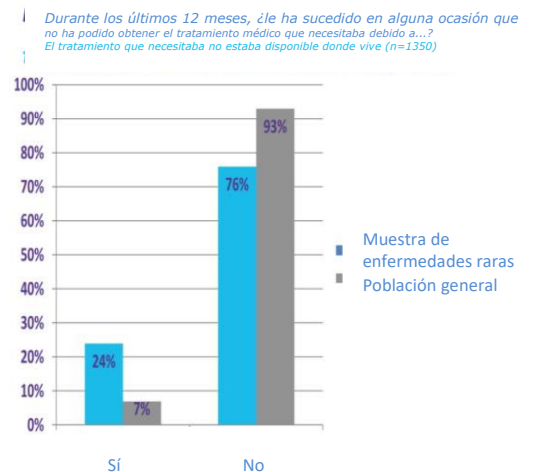
En 1999, el reglamento de la Unión Europea sobre medicamentos huérfanos estableció que los "**pacientes que sufren enfermedades raras deben tener derecho a la misma calidad de tratamiento que otros pacientes**".

En la actualidad, el problema del acceso a los tratamientos médicos está bajo presión debido a una serie de factores, incluida la crisis económica, que provocó un importante descenso en el gasto sanitario en muchos Estados Miembros, además del envejecimiento demográfico. En otra encuesta de EURORDIS realizada entre pacientes que sufren enfermedades raras, el **44% de los encuestados comunicó un empeoramiento de su nivel de acceso a la atención** en general durante los dos últimos años ¹. En este mismo estudio, los pacientes indicaron que las dificultades experimentadas para acceder a los tratamientos se debían principalmente a la organización de la atención (según el 47 % de los encuestados), incluidas las largas listas de espera (21%), las dificultades para encontrar a un médico especializado (15 %), o las largas distancias necesarias para visitar al médico (11 %). Los obstáculos financieros fueron una segunda explicación, representando el 29 % de todas las causas, debido a los altos costes o el bajo grado de reembolso (22%), o por la necesidad de realizar el pago anticipado y tener que esperar un largo plazo para obtener el reembolso (7%).

Como bien es sabido, tan solo un número muy pequeño de enfermedades raras tienen tratamiento curativo, pero, ¿es el nivel de acceso a los tratamientos de enfermedades raras existentes, bien sean para el tratamiento de los síntomas o para modificar la enfermedad realmente diferente al de la población general? Se les preguntó a los participantes en el Barómetro de enfermedades raras (personas afectadas por una enfermedad rara que suelen responder a las encuestas de EURORDIS) sobre su nivel de acceso a los tratamientos:

2. Resultados de la encuesta (Pregunta: Durante los últimos 12 meses, ¿le ha sucedido en alguna ocasión que no ha podido obtener el tratamiento médico que necesitaba debido a...?)

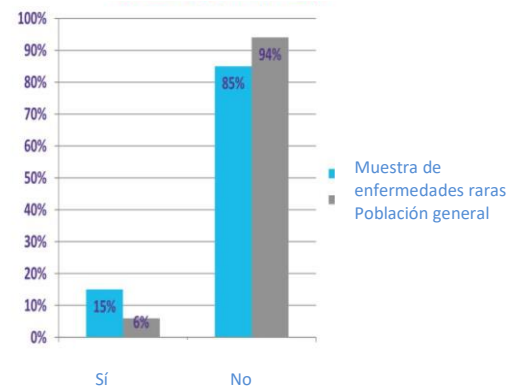
El 24 % de los participantes con enfermedades raras declaró que durante los últimos 12 meses no habían obtenido el tratamiento médico que necesitaban porque el tratamiento no estaba disponible en su país (véase metodología, punto 2, al final del documento). La **diferencia con respecto a la población en general es sorprendente: un 17% superior** (en puntos porcentuales, véase el apartado metodología, punto 3). La brecha entre la población general y los pacientes con enfermedades se mostró incluso más profunda en algunos países como el Reino Unido, donde el 31% de los participantes comunicaron que el tratamiento no estaba disponible en su país, en comparación un resultado del 3% para la población general.



¹ Encuesta sobre la Campaña de Acceso, 2014-2016, realizada por el Grupo de Trabajo en materia de Acceso a la Información sobre Medicamentos y Transparencia de Eurordis (DITA), financiado por una subvención operativa de la Comisión Europea. 1.943 encuestados de 31 países europeos. Un 42 % clasificó la situación como estable y un 8% como mejorando durante los últimos dos años. <http://www.eurordis.org/access-campaign>

Cuando se les preguntó si no recibían el tratamiento médico que necesitaban porque no podían pagarlo, **el 15% de los encuestados respondió que sí**. Esto representa una diferencia de 9 puntos porcentuales en comparación con la población general.

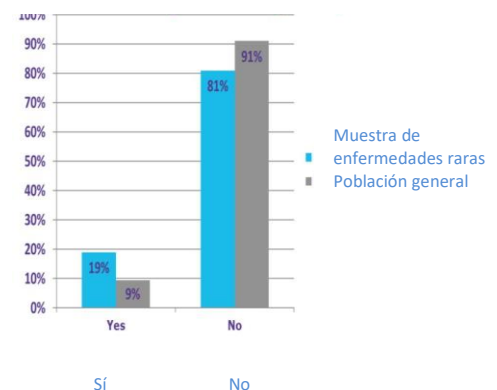
Durante los últimos 12 meses, ¿le ha sucedido en alguna ocasión que no ha podido obtener el tratamiento médico que necesitaba debido a...?
El tratamiento que necesitaba no podía pagarlo (n=1350)



Se les preguntó también si no habían podido acceder al tratamiento que necesitan porque las listas de espera eran demasiado largas: **El 19 % respondió que sí**.

Existe una marcada diferencia en comparación con la población general: 10 % puntos porcentuales más. Este tiempo de espera está relacionado principalmente con el tiempo requerido para obtener una cita o el ingreso hospitalario adecuado.

Durante los últimos 12 meses, ¿le ha sucedido en alguna ocasión que no ha podido obtener el tratamiento médico que necesitaba debido a...?
La lista de espera era demasiado larga (n=1350)



Metodología

1. La encuesta se llevó a cabo a través del Programa de Encuestas de Barómetro de Enfermedades Raras de EURORDIS;
2. La cuestión relacionada con el tratamiento médico en general incluyendo los medicamentos (tanto modificadores de la enfermedad como medicamentos para tratar los síntomas), la cirugía y los dispositivos médicos;
3. Se ha formulado exactamente partiendo de la misma pregunta realizada en la ISSP (International Social Survey), un programa anual continuo de colaboración internacional en encuestas que cubren temas importantes para la investigación en ciencias sociales. La última encuesta se llevó a cabo en 2011. Las comparaciones se basan en los resultados obtenidos para el continente europeo. La categoría "no" corresponde a: No me ha sucedido / No necesito tratamiento médico / Sin respuesta;
4. El trabajo de campo comenzó el 11 de febrero y finalizó el 16 de febrero de 2017; con un total de 1350 encuestados, procedentes de 21 países europeos;
5. La muestra está compuesta por un 54 % de pacientes y un 46 % de proveedores de asistencia sanitaria, los proveedores de asistencia sanitaria respondieron en relación a la situación de los pacientes a quienes proporcionan asistencia.
6. Si tiene alguna duda, póngase en contacto con Sandra Courbier, Responsable de Encuestas y Estudios Sociales, líder del Barómetro de enfermedades raras: sandra.courbier@eurordis.org



www.eurordis.org/voices



Nuestro más sincero agradecimiento a todos los socios del Barómetro de enfermedades raras:



Biotherapies for Life™ **CSL Behring**



Mapi
Health Research & Commercialization™



This survey was produced thanks to funding received under an operating grant from the European Union's Health Programme (2014-2020).



Co-funded by the Health Programme of the European Union

