

## Las personas con enfermedades raras y sin diagnóstico en Iberoamérica, un colectivo especialmente vulnerable ante la pandemia de COVID-19

La Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras, Huérfanas y Poco Frecuentes (ALIBER), entidad que aglutina a 532 **asociaciones de pacientes de 16 países de Iberoamérica**, ante la situación que ha provocado el COVID-19 en todo el mundo recuerda la especial vulnerabilidad de los más de 47 millones de personas en Iberoamérica que conviven con estas patologías o están en busca de diagnóstico.

Un colectivo que en términos globales se enfrenta a una media de **8,7 años para poner nombre a la enfermedad**, lo que conlleva como consecuencia, en el **34% de los casos**, la obtención de **tratamiento tardío** de la patología.

Personas con enfermedades raras, huérfanas o poco frecuentes y sus familias viven una **realidad muy distinta según el país en el que residan**. Diferencias que son evidentes en relación a las normativas que protegen sus derechos, a la organización y calado del movimiento asociativo, a la atención sociosanitaria a la que tienen acceso y, sobre todo, al grado de acceso a la información que necesitan, ya que este último aspecto, está caracterizado por la **poca sistematización de la información sobre su situación global y los recursos existentes**.

La actual situación y el impacto del COVID-19 en todo el mundo nos afecta a todos, generando una alerta dentro de nuestro colectivo; más aún teniendo en cuenta que **solo el 16% de las familias iberoamericanas cuenta con cobertura sanitaria completa**. Una realidad que también afecta al ámbito social, ya que el **64% de nuestro colectivo tiene dificultades en sus funciones motoras y sensoriales** y un **68% se ve afectado para el desarrollo de las actividades de la vida diaria**, aspectos de gran impacto familiar y comunitario, agudizadas ante las situaciones de aislamiento.

**En definitiva, el impacto del COVID-19 en Iberoamérica, como ya se ha visto en Asia y Europa, sitúa a las personas con enfermedades raras y sin diagnóstico en una situación de vulnerabilidad aún más preocupante durante estos días, mereciendo ser incluidas dentro de la población de riesgo.**

Desde ALIBER recordamos:

- La importancia de trabajar, ahora más que nunca, bajo un marco de acción común entre los **países iberoamericanos**, siendo capaz de dar una respuesta en equidad a estas situaciones, incluyendo a las personas con Enfermedades Raras como un colectivo de riesgo social y sanitario.
- La necesidad de **trabajar de la mano de las alianzas que nos unen a Asia**, como el Foro Económico de Cooperación Asia-Pacífico a nivel institucional y la Alianza de Organizaciones de ER en Asia-Pacífico a nivel asociativo. Así como con **Entidades de cooperación internacional de España, Italia, Estados Unidos o cualquiera otro país** que presente focos de propagación.

- La importancia de **que las Administraciones competentes contemplen esta realidad** durante el periodo de contención del COVID-19 y garanticen la atención social y sanitaria que requieren las personas con Enfermedades Raras y sus familias, contribuyendo así al conjunto de toda la sociedad.

En líneas generales desde ALIBER hacemos un llamamiento para que se tengan en cuenta estas necesidades, para que entre todos, podamos establecer las prioridades que atañen al colectivo de personas con Enfermedades Raras, siendo fundamental la **identificación temprana de casos afectados por COVID-19 dentro del colectivo al que representamos**, así como **la rápida y eficaz actuación por parte de los sistemas socio-sanitarios** respondiendo a las necesidades que sobrevengan y generando medidas que puedan contener la agudización de otros síntomas, para lo que será fundamental que **cada gobierno brinde el apoyo y dote de recursos a los profesionales de la salud** que están en primera línea de acción.

Además, nos gustaría poner de manifiesto que las **líneas de actuación pasen por la solidaridad entre países, el establecimiento temprano de protocolos de intervención y la difusión de los mismos** para que puedan ser replicados en otros países, por otras administraciones, y en otros ámbitos de actuación, así como la centralización de los procesos de intervención asegurando que son tenidos en cuenta criterios de equidad para todos. Sin olvidar la importancia de la incentivación de la investigación y la colaboración e implicación internacional para la búsqueda efectiva de una vacuna.

Es evidente que la pandemia a la que nos enfrentamos hará estragos a diferentes niveles y en diferentes sectores. Pero más claro es que los colectivos vulnerables sufrirán las consecuencias de una forma mucho más aguda y perjudicial que otros colectivos. En relación a las personas con Enfermedades Raras y sus familias no solo la prevención es fundamental, y por ello desde ALIBER se solicita que se garantice:

- **Mantener los tratamientos articulando procesos de obtención de los mismos** sin que se produzcan retrasos en estos y priorizando las medidas de higiene adecuadas y prevención de infecciones, ya que la exposición de estas personas o de cualquiera de los familiares que conviven con ellas a situaciones de riesgo, conllevaría agravantes a la delicada situación en la que ya se encuentran las personas con patologías poco frecuentes e incluso el fallecimiento evitable.
- **Atenciones y consultas clínicas on-line** o mediante procesos específicos, incorporando los medios digitales necesarios, que agilicen la resolución de dudas ante cambios en su patología, sintomatología, tratamiento, etc., de una forma remota, a fin de no exponer a las personas con Enfermedades raras a traslados a centros sanitarios, quedando estos vinculados solo para los requerimientos indispensables.
- Articulación de consejos específicos para **continuar terapias en el domicilio** siempre que sea posible.
- **Seguimiento** estrecho de las **consecuencias del confinamiento** por el COVID-19, tanto a nivel sanitario como a nivel psicosocial, considerando la posible necesidad de apoyo.

- **Dotación de artículos de protección** (mascarillas y guates como mínimo) para el cumplimiento de necesidades básicas o ante la necesidad de acudir a establecimientos con riesgo de contagio.
- **Priorizar a la población con Enfermedades Raras, huérfanas o poco frecuentes en el acceso a los test diagnósticos** junto con otros colectivos de alto riesgo.
- **Establecer medidas excepcionales que permitan el acceso a recursos sociales y sanitarios** a las personas con bajos recursos económicos.
- Articular **acciones informativas ágiles, fiables y claras en relación a los recursos sociales y sanitarios a disposición del colectivo con Enfermedades Raras** en cada país de Iberoamérica.

La articulación de respuestas mediante redes de apoyo es fundamental ante una situación como la que estamos viviendo, por lo que **canalizar información específica para una actuación coordinada** debe ser prioritario dentro de cada uno de los países de Iberoamérica, así como entre los diferentes países a través de las Entidades y Organizaciones en materia social y sanitaria.

Por último, la recogida de datos sobre la incidencia del COVID-19 en el colectivo de personas afectadas por EERR, lo que podría obtenerse mediante procesos informativos transparentes de los gobiernos más allá de compartir sus procesos de actuación, sería fundamental para determinar el riesgo real de nuestro colectivo y para determinar las medidas efectivas a tomar.

De este modo y con el firme convencimiento de que unidos podremos salir hacia adelante, se firma esta declaración solicitando se tenga en cuenta lo expuesto en ella y se articulen acciones de consenso para dar cumplimiento a las recomendaciones propuestas, quedando nuestra organización a disposición para colaborar hasta donde nuestros medios y asociaciones pueden hacerlo.

Frd: Juan Carrión Pérez de Tudela  
Presidente de la Alianza.

21 de marzo de 2020.