



Para 'Construir mejor', no dejes atrás a las personas que viven con una enfermedad rara en la respuesta y recuperación de COVID-19.

*Lo que esta pandemia mundial ha demostrado es que
"el virus no discrimina, sino que sus impactos sí"*

Antonio Guterres, Secretario General de las Naciones Unidas

Rare Diseases International (RDI) desea señalar urgentemente a los responsables políticos y a las autoridades la creciente vulnerabilidad a la que se enfrentan durante la pandemia COVID-19 los 300 millones de personas que viven con una enfermedad rara (PLWRD) en todo el mundo. El impacto y las recomendaciones esbozadas en esta declaración pueden extenderse a la población no diagnosticada, un grupo dentro de la comunidad de enfermedades raras que está experimentando vulnerabilidades paralelas, además de enfrentarse a una odisea diagnóstica.

RDI elogia el compromiso y las acciones de los profesionales de la salud y la atención social, así como de los responsables políticos de todo el mundo durante la crisis. Además, **RDI pide que se continúen y refuercen los esfuerzos para: 1. Eliminar el riesgo de exacerbar las desigualdades preexistentes; y 2. Proteger a las personas que viven con una enfermedad rara de ser discriminadas y ser aún más vulnerables en las estrategias de respuesta y recuperación COVID-19, así como en los planes de reestructuración del sistema de salud a largo plazo.**

El inicio de la crisis COVID-19 ha revelado las desigualdades sanitarias, sociales y económicas preexistentes que prevalecen entre los países del mundo y también dentro de ellos y han demostrado la necesidad de abordarlas con urgencia. **PLWRD es una población vulnerable que se ve afectada desproporcionadamente teniendo en cuenta la naturaleza crónica, altamente compleja, progresiva y gravemente incapacitante de sus enfermedades, que generan necesidades específicas de atención. Como tal, PLWRD debe considerarse una población de alto riesgo de alta prioridad durante la respuesta y recuperación de COVID-19.**

RDI acoge con satisfacción los esfuerzos realizados para proteger a las personas que viven con enfermedades no transmisibles (ENT)¹ y a las personas que viven con todo tipo de discapacidades² durante la pandemia COVID-19, y desea destacar que la PLWRD a menudo está marginada, desatendida y olvidada incluso dentro de estas poblaciones. **Con esta declaración, RDI insta a las autoridades, en las ENT y defensores de la discapacidad a reconocer que la PLWRD es una población vulnerable identificable que tiene necesidades e inquietudes específicas relacionadas con la rareza y que requiere un enfoque específico durante la respuesta y recuperación de COVID-19.**

Los Estados miembros han reconocido la necesidad de proteger a las poblaciones con condiciones preexistentes de COVID-19³. **Para "recuperar mejor" es esencial recordarles sus compromisos de cobertura sanitaria universal (CSU), que van más allá de la propia COVID-19 e incluyen esfuerzos específicos para abordar las enfermedades raras.** De hecho, esto refleja la Declaración Política de las Naciones Unidas sobre la CSU⁴ y está en consonancia con el principio rector de "no dejar a nadie atrás" de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) y resoluciones anteriores de las Naciones Unidas, como WHA63.17 sobre defectos de nacimientos.

1. El impacto de la pandemia COVID-19 en la comunidad mundial de enfermedades raras

La RDI y sus miembros han recopilado las experiencias de las personas que viven con una enfermedad rara a través de encuestas a nivel nacional y mundial. A pesar de las diferencias en el grado de impacto en función del país de residencia -relacionadas con las diferentes regulaciones, infraestructuras y organización de la atención, nivel de acceso a la información y los servicios, organización de la sociedad civil y etapa de la pandemia- **los resultados han demostrado una experiencia similar para esta comunidad vulnerable en todo el mundo.**

La experiencia mundial común de la comunidad de enfermedades raras es una de **las perturbaciones generales en el acceso a la atención.** Durante esta crisis, las personas que viven con una enfermedad rara han experimentado limitaciones, retrasos -y a veces negación- en el acceso a pruebas, servicios de salud, cirugías, terapia de rehabilitación, atención de apoyo y medicamentos.

Es importante señalar que si los datos recogidos revelan un impacto tan negativo, en países donde prácticamente no hay apoyo e infraestructuras para PLWRD y donde dicha recopilación de datos no es posible, el impacto de la pandemia es sin duda aún peor.

¹ Efforts led by this community have ensued in the creation of a WHO Working Group on COVID-19 and NCDs which releases guidance and collects data, among other actions. Info [here](#).

² The [International Disability Alliance \(IDA\)](#) leads strong advocacy on COVID-19 strategies that take into account the needs of persons with disabilities. In addition, the UN and WHO have released guidance on disability-inclusive response ([here](#) and [here](#)).

³ World Health Assembly Resolution 73.1 on COVID-19 response, available [here](#).

⁴ [Political Declaration on Universal Health Coverage](#), reference to rare diseases under par. 34

⁵ Sixty-third World Health Assembly WHA63.17 on Birth Defects, May 2010, available [here](#).

En general:

- **PLWRD ha experimentado interrupción en la atención que suelen recibir** ya sea por no poder reunirse con sus profesionales de la salud, o por su atención que se pone en espera (9 de cada 10 personas según una encuesta global⁶, 85% en Colombia⁷, 74% en los EE.UU.⁸, 50% de los encuestados en Canadá⁹)

Además, un testimonio de una organización de enfermedades raras en la región de Asia y el Pacífico¹⁰ dice que **"los centros habituales para las enfermedades raras han sido embargados para la respuesta COVID-19 y los pacientes con enfermedades raras han tenido que recurrir a hospitales públicos superpoblados, lo que conduce a un mayor peligro de infección"**.

- **Las personas no han podido acceder a pruebas adecuadas en relación con su enfermedad**, lo que podría impedir que se les diagnostique con precisión (6 de cada 10 personas según la encuesta global).

Vinculado a la cuestión del diagnóstico, un testimonio de una federación internacional de una enfermedad rara muestra el impacto que el COVID-19 puede tener en la conciencia de las enfermedades raras a nivel clínico: **"Oportunidades para que los pacientes y los médicos se en red se han visto muy afectados, dejando a los pacientes menos informados y empoderados y menos médicos educados sobre un grupo de condiciones que pocos médicos conocen"**¹¹.

- **Las personas han visto sus citas para terapias de rehabilitación, como terapias del habla y físicas, pospuestas o canceladas**, incluso cuando estas terapias representan los únicos tratamientos disponibles (8 en 10 según la encuesta global, 50% en Canadá).
- No tener acceso a infraestructuras, trabajadores sanitarios y servicios de apoyo ha aumentado la carga de cuidado para las familias que también han perdido su apoyo de familiares y amigos extendidos debido a las medidas de confinamiento. Como consecuencia, **los cuidadores han tenido que dejar de trabajar o reducir significativamente sus horas de trabajo desde que comenzó la pandemia** (3 de cada 10, según la encuesta mundial), lo que ha llevado a una mayor pauperización de las familias.

⁶ Rare Barometer Survey (June 2020) based on 8551 respondents (people living with a rare disease or their carers) from all EU countries and beyond

⁷ According to the breakdown results of the Rare Barometer survey the impact was also high in other Latin American countries: 95% in Uruguay, 94% in Ecuador, 89% in Peru, 85% in Mexico, 76% in Chile, and 75% in Argentina

⁸ <https://rarediseases.org/infographic-illustrates-impact-the-covid-19-pandemic-is-having-on-the-rare-disease-community/>

⁹ <http://www.raredisorders.ca/content/uploads/Applying-Lessons-from-COVID-19-3.pdf>

^{10 11} Collected through a survey carried out by RDI with all its member organisations on COVID-19 impact and response

- **El PLWRD también ha enfrentado dificultades para acceder a sus medicamentos y tratamientos, ya que varios países han encontrado dificultades de suministro** (40% en Canadá). Por ejemplo, en pacientes con hemoglobinopatías, **"la pandemia tiene consecuencias secundarias, como escasez de sangre"**¹² que pueden tener efectos a largo plazo en el estado de salud.

Además, una característica clave de la comunidad de enfermedades raras es la falta de tratamientos eficaces y, por lo tanto, una mayor necesidad de seguir fomentando la investigación y la innovación para las enfermedades raras. **La pandemia COVID-19 representa una amenaza para la continuación de los ensayos clínicos y la investigación sobre estas enfermedades.**

Además, tanto las medidas de confinamiento como las desconfino pueden tener un grave impacto psicológico en el PLWRD y sus cuidadores/familias debido al mayor aislamiento e incertidumbre, y a las perturbaciones en el acceso a los servicios de salud mental (casi 6 de cada 10 han visto interrumpido su seguimiento de la psiquiatría según la encuesta mundial). En circunstancias normales, verse afectado por una enfermedad rara tiene un fuerte impacto en la salud mental, y la crisis COVID-19 lo ha exacerbado.

Además, **los PLWRD son particularmente vulnerables a las consecuencias económicas negativas** derivadas del impacto de la crisis en el mercado de trabajo y en la economía en general, como los despidos y la reducción de los ingresos, la pérdida de prestaciones debidas a la pérdida de empleo, etc. Una organización de enfermedades raras de Sudáfrica declaró que "algunas personas que **viven con una enfermedad rara han perdido su cobertura de seguro médico debido a la pandemia COVID-19**"¹³. Esto podría dar lugar a más dificultades para acceder a la atención y los servicios que necesitan para su salud y una vida digna.

A PLWRD le preocupa que el empeoramiento de las finanzas en los distintos países conduzca a consecuencias a largo plazo en términos de retirada o no prestación de apoyo a la salud y la atención social para ellos.

2. El valor añadido de las organizaciones de PLWRD a la respuesta mundial a COVID-19

La sociedad civil ha demostrado desempeñar un papel esencial en la identificación y satisfacción de las necesidades derivadas de la pandemia COVID-19. **Las organizaciones de PLWRD en todo el mundo no han sido menos en estos esfuerzos y deberían ser vistas como socios clave en la respuesta mundial a la crisis.**

Es importante entender que las organizaciones de PLWRD surgieron como resultado de la experiencia adquirida por los pacientes y sus familias de ser excluidos de los sistemas de atención de la salud y tener que manejar su propia enfermedad por sí mismas debido a la falta de conocimiento.

¹² Farmakis, D., Giakoumis, A., Cannon, L., Angastiniotis, M. and Eleftheriou, A., 2020. COVID-19 And Thalassaemia: A Position Statement of The Thalassaemia International Federation.

¹³ Collected through a survey led by RDI with all its member organisations on COVID-19 impact and response

y la atención de la comunidad científica y de las autoridades competentes¹⁴. También se derivan de la necesidad de sentirse conectados con otras personas y familias que experimentan los mismos problemas. Estas organizaciones a menudo reúnen, producen y difunden información existente limitada sobre una enfermedad, proporcionan servicios de apoyo a PLWRD y abogan en su nombre por una vida mejor.

Este papel de apoyo se ha vuelto esencial durante la crisis COVID-19. Las organizaciones miembros de RDI de todo el mundo han tomado diferentes medidas, entre ellas:

- Desarrollar encuestas para identificar los impactos de COVID-19 y las necesidades de sus electores;
- Publicar declaraciones públicas para sensibilizar sobre la situación de sus miembros y llegar a las autoridades nacionales sobre las necesidades específicas de PLWRD;
- Desarrollar recursos de información atendidos y adaptados a las necesidades de sus electores y ofrecer foros de discusión donde PLWRD pueda expresar sus preocupaciones e intercambiar buenas prácticas;
- Ayudar a los pacientes a seguir accediendo al tratamiento y la atención, por ejemplo mediante la creación de Fondos Especiales de Emergencia;
- Ofrecer apoyo psicosocial a pacientes y familias;
- Garantizar que PLWRD tenga acceso a medidas de protección (máscaras, desinfectante de manos, etc.);
- Ayudar a las autoridades locales, nacionales o regionales a desarrollar una respuesta a la crisis que tenga en cuenta las necesidades específicas de PLWRD.

En este contexto, RDI hace un llamamiento a los responsables políticos para que se comprometan y apoyen a las organizaciones de PLWRD. Estas organizaciones están conectadas a sus comunidades de base y pueden respaldar la atención sanitaria y los servicios sociales garantizando el flujo de información, una buena comunicación y un apoyo entre pares. "Construir mejor" requerirá soluciones que se creen conjuntamente con las organizaciones de pacientes.

3. Recomendaciones para proteger a la comunidad de enfermedades raras durante los planes de respuesta y recuperación COVID-19

COVID-19 ha reforzado el llamamiento a la equidad incorporado en los recientes acuerdos internacionales sobre la CSU y ha hecho hincapié en la necesidad de estrategias explícitas para llegar a los grupos vulnerables¹⁵ y protegerlos. Garantizar la equidad en el acceso a la atención contribuye directamente al cumplimiento del derecho de toda persona a la salud, incluido el de PLWRD, al tiempo que ayuda a prevenir la propagación de la infección, lo que en última instancia resulta en mejores resultados para la salud para todos y

¹⁴ Aymé, Ségolène & Kole, Anna & Groft, Stephen. (2008). Empowerment of patients: Lessons from the rare diseases community. *Lancet*. 371. 2048-51. 10.1016/S0140-6736(08)60875-2.

¹⁵ UHC 2030 Discussion paper on health emergencies and UHC (May 2020), available [here](#)

prosperidad económica y seguridad¹⁶. Es esencial integrar un enfoque basado en los derechos humanos en la respuesta a COVID-19¹⁷.

Para que la equidad trabaje en la práctica y proteja a los miembros de la comunidad de enfermedades raras durante los planes de respuesta y recuperación de COVID-19, RDI pide a los responsables políticos que apliquen las siguientes medidas de acuerdo con la etapa de la pandemia en cada país:

- **Reconocer el PLWRD como una población de alto riesgo de alta prioridad** que necesita políticas específicas en el seguimiento y la respuesta a la pandemia COVID-19.
- **Salvaguardar la continuidad de la atención y el acceso a la consulta médica para PLWRD.** Una acción clave es dirigir los fondos y los esfuerzos para reforzar la fuerza de trabajo y el equipo médicos. Contar con sistemas de atención de la salud sólidos, con capacidad suficiente para hacer frente a las necesidades de todos, evitaría la discriminación y la necesidad de recurrir al triaje en la práctica clínica.
- **Garantizar el acceso a equipos de prueba y protección personal (EPP) para PLWRD** como parte del grupo poblacional vulnerable de alto riesgo.
- **Asegurar la adopción de medidas/protocolos concretos justificados por las complejas necesidades de los pacientes con enfermedades raras en la prestación de atención sanitaria de emergencia durante la crisis COVID-19.** Esto incluye ponerse en contacto con el médico permanente del paciente y/o centro de expertos, involucrando a pacientes y cuidadores en la toma de decisiones, y considerando la creación de salas hospitalarias especiales temporales para pacientes con enfermedades raras particularmente vulnerables.
- **Las poblaciones vulnerables, incluida la PLWRD, deben tener acceso prioritario a la vacuna u otro tratamiento profiláctico** si su estado de salud permite dicha vacunación.
- **También debe garantizarse el acceso a medicamentos para tratar el COVID-19 para las poblaciones vulnerables, incluido el PLWRD.**
- **Los gobiernos deben tomar activamente medidas para proteger a los grupos más vulnerables de la población,** y no sólo dejar las medidas a discreción de los proveedores de servicios individuales y los empleadores. Se necesitan directrices claras y no discriminatorias¹⁸ que priorizan el acceso a la atención sanitaria, la atención social, la apertura de escuelas y los centros educativos y de recursos tanto durante los períodos de confinamiento como a medida que estas medidas se elevan progresivamente.

¹⁶ UHC2030 Statement on COVID-19 and UHC (26th March 2020), available [here](#)

¹⁷ WHO Publication 21 April 2020: Addressing Human Rights as Key to the COVID-19 Response, available [here](#)

¹⁸ Refer to WHO Disability considerations during the COVID-19 outbreak, published 26 March 2020, available [here](#)

- **Las escuelas, las instalaciones educativas y los centros de recursos deben priorizarse al relajar las medidas de confinamiento, ya que son esenciales tanto para PLWRD como para su familia y cuidadores.** Se debe apoyar a estos proveedores de servicios para garantizar que disponen de la flexibilidad necesaria para evaluar situaciones individuales y adoptar medidas adecuadas para el PLWRD. El principio rector de todas las políticas puestas en marcha debería ser "ayudar a aquellos que necesitan un apoyo intensivo a vivir de manera independiente"¹⁹.
- **Los padres y cuidadores de PLWRD (adulto o niño) deben ser eximidos de los requisitos para regresar a la oficina si/cuando sus trabajos permiten el trabajo a distancia - ya que la exposición al virus los pone a ellos y a sus seres queridos en mayor riesgo innecesario.** Cuando la naturaleza de un trabajo no permite el trabajo en el hogar, se deben realizar ajustes en el lugar de trabajo o arreglos de trabajo flexibles para evitar que las personas se ponga a sí mismas y a sus familias en riesgo. Estas directrices deben comunicarse claramente al público.
- **Facilitar el uso de consultas en línea cuando las personas no pueden acceder físicamente a los centros de salud** debido a razones logísticas/prácticas o miedo. El acceso a una conexión a Internet / otros recursos digitales no es universal, por lo tanto, es necesario garantizar alternativas o soporte para acceder a ellos. También deben garantizarse las garantías clínicas y las salvaguardias necesarias para la protección de datos.
- **Asegurar y facilitar la continuación de la investigación sobre enfermedades raras,** por ejemplo, difundiendo y realizando un seguimiento de las orientaciones emitidas sobre ensayos clínicos durante la pandemia COVID-19.

RDI y sus miembros piden a toda la sociedad que respete los principios de solidaridad, equidad y cooperación en los esfuerzos por "construir mejor".

Todos los ciudadanos deben desempeñar su papel en la protección de la población en general y de las más vulnerables, en particular adhiriéndose a las directrices y minimizando el riesgo de infección.

También es el momento de invertir en las personas y priorizar sistemas sólidos, bien financiados, de salud pública y bienestar que también aborden las necesidades de los más vulnerables, y coordinen y colaboren en la política de salud pública a través de las fronteras.

La comunidad de enfermedades raras está dispuesta a co-crear este futuro más brillante.

¹⁹ In line with article 19 (Living independently and being included in the community) of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities.