



### NOTA DE PRENSA

#### *Presentación de los resultados de la primera encuesta nacional sobre necesidades sociosanitarias de los pacientes con patologías de baja prevalencia*

### **UNO DE CADA CUATRO PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS EXPERIMENTA DIFICULTADES PARA OBTENER MEDICAMENTOS A CAUSA DE SU PRECIO O LA FALTA DE EXISTENCIAS**

- El 27% de los encuestados señalaba que el producto era demasiado caro, el 23% indicaba la falta de existencias, el 18% que se trabaja de una indicación diferente o que el producto no estaba comercializado en España (se debía obtener en otro país), tal y como sucedió en un 7% de los casos
- Según detalla el estudio, el 80% de los pacientes acuden más de una vez al mes a su botica y un 21% de ellos lo hace con asiduidad para solicitar asesoramiento en materia de salud a un profesional farmacéutico
- La oficina de farmacia es la fuente mayoritaria de obtención de productos sanitarios y/o farmacéuticos (93%) por parte de los pacientes, aunque un 28,8% también los obtienen en centros sanitarios. Casi un 5% de los encuestados los obtiene por otras vías (establecimientos varios, internet, teléfono, etc.)
- Este estudio pone de manifiesto que más de la mitad de los hogares afrontan gastos relacionados con la enfermedad, que suponen más del 10% del presupuesto del hogar, siendo la atención sanitaria y la farmacéutica la causa principal de gasto en la mayoría de los hogares
- En cuanto al tipo de cuidadores de los pacientes de enfermedades raras, en un 82,70% es un familiar residente en su propio hogar
- Un 49,20% de los pacientes participantes en el estudio manifestó haber sentido discriminación por su enfermedad

**Sevilla, 15 de febrero de 2015.-** Uno de cada cuatro pacientes con enfermedades raras experimenta dificultades para obtener medicamentos o causa del precio o la falta de existencias, según recogen los resultados de la primera encuesta nacional sobre necesidades sociosanitarias de pacientes con enfermedades raras, elaborada por el Colegio de Farmacéuticos de Sevilla a lo largo del pasado año y presentada hoy en la capital hispalense, en el marco de la jornada de clausura del VII Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras.

Entre las dificultades indicadas por los pacientes en el acceso a los productos sanitarios y/o farmacéuticos, el 27% de los encuestados señalaba que el producto era demasiado caro, el 23% indicaba la falta de existencias, el 18% que se trabaja de una indicación diferente o que el producto no estaba comercializado en España (se debía obtener en otro país), tal y como sucedió en un 7% de los casos.

Los resultados de esta encuesta se han obtenido de las 500 entrevistas realizadas a través de la red de oficinas de farmacia de toda España, que constituyen a su vez una pieza fundamental en la salud de los pacientes de patologías de baja prevalencia de toda España. Según detalla el estudio, el 80% de los pacientes acuden más de una vez al mes a su botica y un 21% de ellos lo hace con asiduidad para solicitar asesoramiento en materia de salud a un profesional farmacéutico.

La oficina de farmacia es la fuente mayoritaria de obtención de productos sanitarios y/o farmacéuticos (93%) por parte de los pacientes, aunque un 28,8% también los obtienen en centros sanitarios. Casi un 5% de los encuestados los obtiene por otras vías (establecimientos varios, internet, teléfono,...).

Los productos que con mayor frecuencia demandan los pacientes con enfermedades raras en la farmacia son medicamentos de fabricación industrial (81,80%), seguidos de productos dermofarmacéuticos (20,40%), productos de nutrición y alimentación (18,20%), medicamentos de formulación magistral (15,80%), material de cura (15%) y homeopatía (10%), fundamentalmente.

Asimismo, el tipo de tratamiento que manifiestan haber recibido en alguna ocasión los encuestados, responde al siguiente patrón: 18,40%, medicamentos extranjeros; 12,80%, medicamentos huérfanos; y el 10% medicamentos de uso compasivo.

### **Impacto social**

Los resultados extraídos de este estudio ponen también de manifiesto que más de la mitad de los hogares afrontan gastos relacionados con la enfermedad, que suponen más del 10% del presupuesto del hogar, siendo la atención sanitaria y la farmacéutica la causa principal de gasto en la mayoría de los hogares. En el 38,2% de los casos el gasto es moderado (entre el 10 y el 25% de los ingresos del hogar), mientras que en el 14,2% de las situaciones el gasto es severo (más del 25% de los ingresos del hogar).

En cuanto al tipo de cuidadores de los pacientes de enfermedades raras, en un 82,70% es un familiar residente en su propio hogar, mientras que en un 28% de las ocasiones es un familiar no residente en el hogar. El 25,10% de los pacientes encuestados contaban con la atención de un profesional especializado (fisioterapeuta, enfermera, etc.) mientras que un 11,80% de los consultados recibían cuidados de un profesional no especializado (empleada del hogar). En un 8,90% de las situaciones eran allegados, conocidos, vecinos o voluntarios los que prestaban esa ayuda, mientras que en un 3,70% de las ocasiones los pacientes no reciben el apoyo de nadie, aunque realmente lo necesitan.

Por un último, cabe reseñar que un 49,20% de los pacientes participantes en el estudio manifestó haber sentido discriminación por su enfermedad.

**Para más información:**

**Gabinete de comunicación del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla y la Fundación Mehuer: Tomás Muriel / Manuela Hernández (95 462 27 27 / 605 603 382 / 651 867 278)**