



Executive  
Agency for  
Health and  
Consumers



*iiier*  
Instituto de Investigación  
de Enfermedades Raras



FEDER  
Federación Española de Enfermedades Raras

REDISSEC

[www.burqol-rd.eu](http://www.burqol-rd.eu)



# **Impacto socio-económico y sobre la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con enfermedades raras en España**

**IV Escuela de Formación CREER - FEDER 2013**

**20 y 21 de septiembre de 2013**

- Conocer el impacto **socioeconómico y sobre la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS)** de pacientes y cuidadores, en **10 enfermedades raras en 8 países europeos.**

- **Desarrollar y validar un instrumento de medida** para la monitorización periódica

- Epidermolisis Bullosa
- Fibrosis Quística
- Síndrome de Prader-Willi
- Hemofilia
- Distrofia Muscular de Duchenne
- Síndrome X Frágil
- Esclerodermia
- Mucopolisacaridosis
- Artritis Idiopática Juvenil
- Histiocitosis



# Proyecto BURQOL-RD



Proyecto de 3 años financiado por la Executive Agency for Health and Consumers (EAHC)

- **Coordinador:**

Fundación Canaria de Investigación y Salud (FUNCIS), Islas Canarias



# Colaboradores clave en España



- Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)



- Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER) del Instituto de Salud Carlos III



- Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias de Burgos (CREER)

El reclutamiento de pacientes fue realizado por parte de 22 asociaciones de pacientes.

- Federación Española de Fibrosis Quística
- Asociación Madrileña Contra la Fibrosis Quística
- Associació Catalana de Fibrosi Quística
- Asociación Extremeña contra la Fibrosis Quística
- Asociación Andaluza contra la Fibrosis Quística

Fibrosis Quística

- Asociación Valenciana Síndrome Prader Willi
- Asociación Catalana para el Síndrome de Prader Willi
- Asociación Española para el Síndrome de Prader Willi
- Asociación del Síndrome de Prader-Willi de Andalucía

Síndrome Prader Willi

- Federación Española del Síndrome de X Frágil
- Asociación para la integración de personas afectadas por X-Frágil u otro TGD en Andalucía

Síndrome X Frágil

- Asociación del Síndrome X-Frágil de Madrid
- Asociación Síndrome X-Frágil de Extremadura
- Associació Catalana Síndrome X Frágil

- Asociación Andaluza de Hemofilia Canf Cocemfe
  - Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid
  - Federación Española de Enfermedades Neuromusculares
  - Asociación Aragonesa de Enfermedades Neuromusculares
  - Asociación de Enfermedades Neuromusculares de la Comunidad Valenciana
  - Asociación de Enfermos Neuromusculares de Castilla La Mancha
  - Asociación Ourenzana de EM, ELA, Parkinson y otras Enf. Neurodegenerativas
  - Asociación Epidermolisis Bullosa de España DEBRA
  - Asociación Española de Esclerodermia
  - Asociación de Esclerodermia de Castellón
  - Asociación Española contra la Histiocitosis
  - Asociación Valenciana de Sanfilippo i altres mucopolisacaridosis
  - Asociación Española de las Mucopolisacaridosis y Síndromes
- } Hemofilia  
 } Distrofia Muscular de Duchenne  
 → Epidermolisis Bullosa  
 } Esclerodermia  
 → Histiocitosis  
 } Mucopolisacaridosis

- Consumo de recursos
  - Medicamentos, pruebas médicas, hospitalización, material sanitario, transportes, servicios socio-sanitarios, etc.
- Calidad de vida relacionada con la salud
  - EQ-5D-5L para pacientes adultos
  - EQ-5D-Y para pacientes <18 años
- Discapacidad
  - Índice de Barthel
- Datos demográficos





- **Calidad de vida relacionada con la salud**
    - EQ-5D-5L
  - **Sobrecarga del cuidador**
    - Escala de Zarit
  - **Utilización de tiempo**
- **Datos demográficos**





intranetburqolrd.proyectran.com/encuestas/index.php?sid=87521&lang=es

OL RD Intranet: acceso Orphanet Eurordis RD Intranet: acceso

Otros m



## BURQOL FQ Menores

### FIBROSIS QUÍSTICA

Bienvenido a la encuesta del proyecto BURQOL-RD cuyo objetivo es medir la calidad de vida de las personas con Fibrosis Quísticas y de sus cuidadores, y cuantificar la carga que supone la enfermedad para la familia y la sociedad. Estos datos podrán servir para mejorar la situación de los afectados a través del mejor conocimiento de sus necesidades, sus preocupaciones y su calidad de vida.

La primera parte del cuestionario es para el paciente y lo rellena su cuidador.

La segunda parte es para el cuidador principal no contratado del paciente.

El código que se le pide al final de la encuesta solamente indica a los investigadores si ha completado o no la encuesta.

#### Nota sobre la privacidad

Esta encuesta es anónima. Los registros con sus respuestas no contienen ninguna identificación suya. El código que se le pide al final de la encuesta solamente indica a los investigadores si ha completado o no la encuesta.

Los datos recogidos formarán parte de un fichero informático, de acuerdo con las normas sujetas a Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal (publicada en el BOE nº298, en 14-12-1999, pp. 43088-43099) y serán utilizados única y exclusivamente en el citado proyecto de investigación, de forma absolutamente anónima y confidencial.

#### Datos del paciente

**\* Por favor, marque esta casilla, si usted (como paciente o su representante) está de acuerdo en participar en el proyecto BURQOL-RD, cumplimentando el siguiente cuestionario.**

**\* 1. Fecha de nacimiento del paciente.**

Día  Mes  Año

**2. Género**

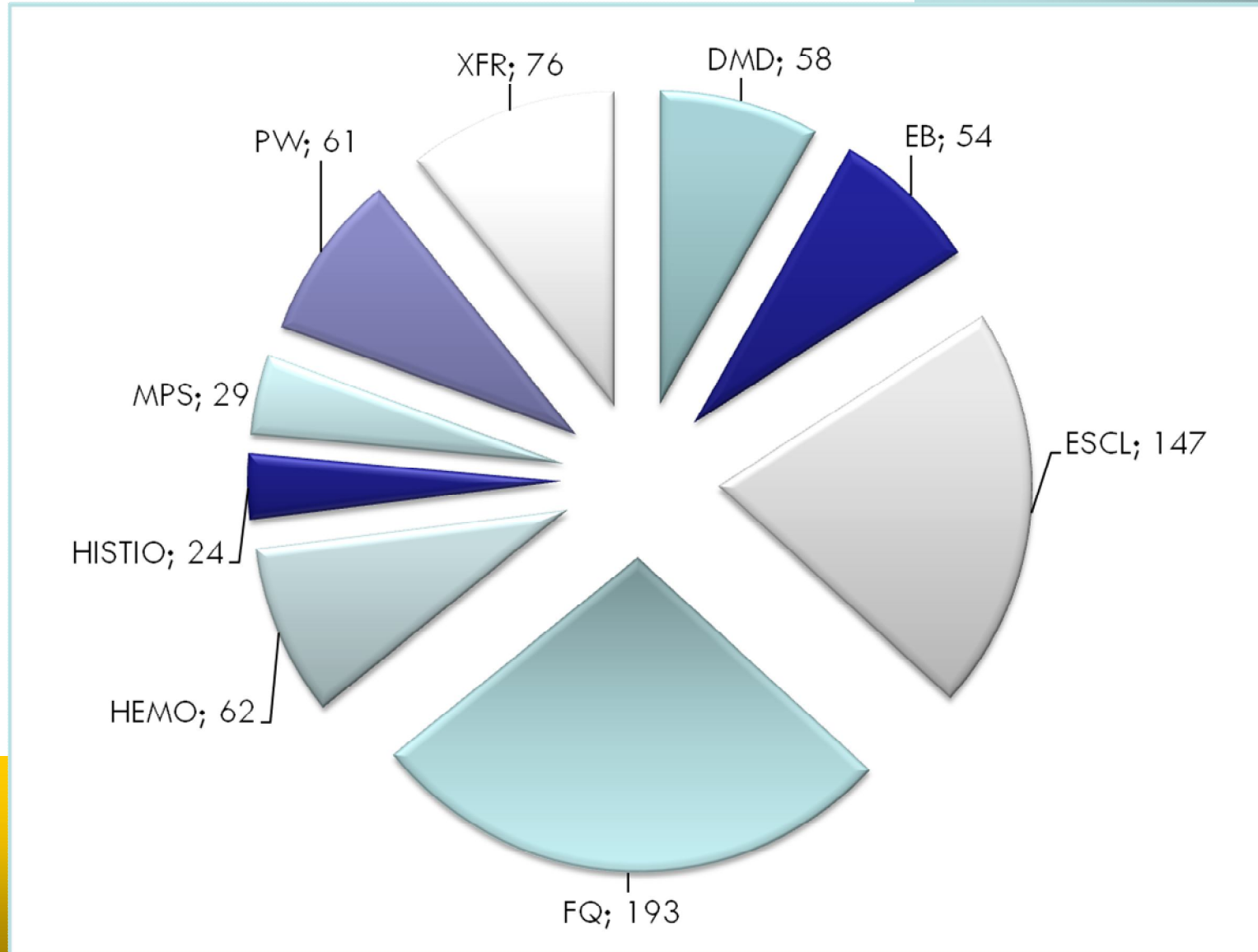


- Registros de ER : IIER, FEDER y CRE ER.
- Página web de BURQOL : Lista de enlaces para cada enfermedad
- Páginas / redes sociales asociadas (asociaciones, comunidades, centros de referencia, etc.) : Enlace de la página de BURQOL

**Resultado = 704 respuestas de pacientes y 240 de cuidadores**



# Respuestas obtenidas :



## 1. Costes S. Sanitario

Medicamentos

Pruebas médicas

Visitas

Hospitalizaciones

Material sanitario

Transporte sanitario

## 2. Costes S. S. Sociales

Cuidadores profesionales

Transporte no sanitario

Servicios sociales

## 3. Costes Directos para Familias

Cuidador principal (dedicación)

Otros cuidadores informales

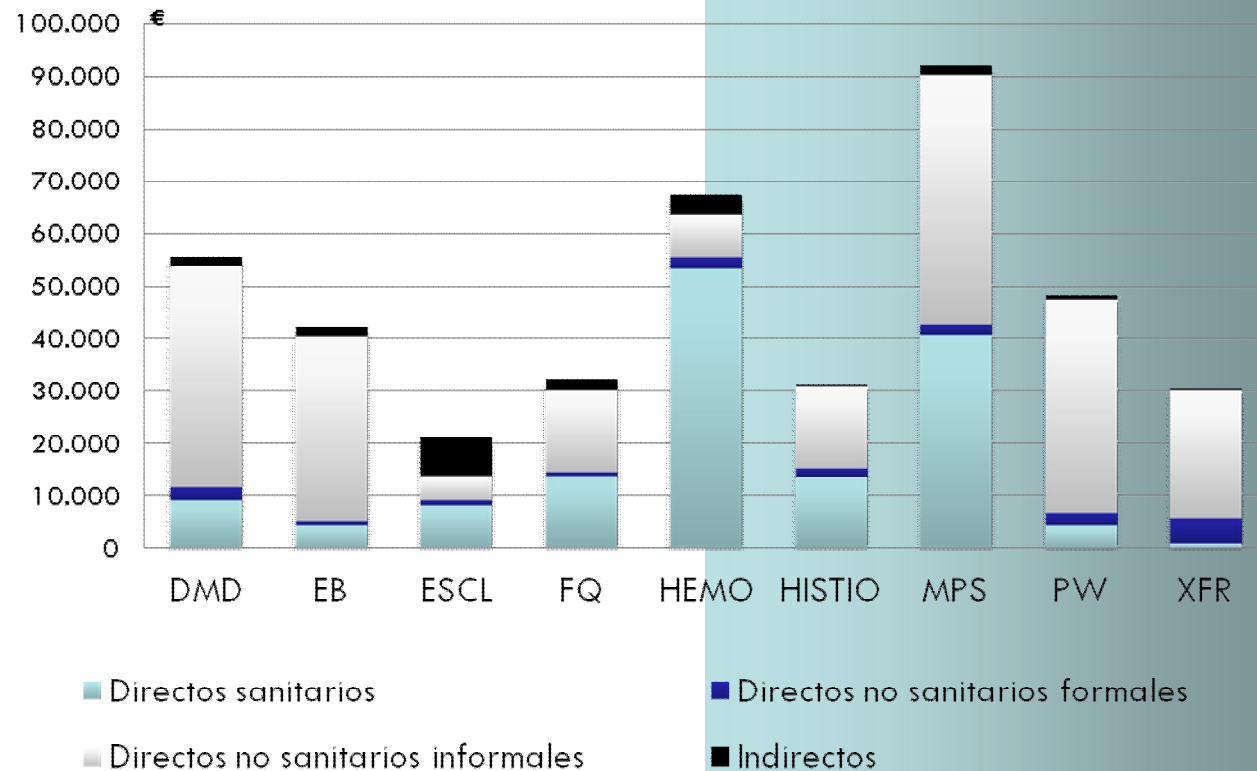
## 4. Costes indirectos para las Familias

Pérdida de productividad del paciente (adultos)

Jubilación prematura del paciente (adultos)

Enfermedad	Coste anual
DMD	55.583 €
EB	42.126 €
ESCL	21.133 €
FQ	32.140 €
HEMO	67.445 €
HISTIO	30.881 €
MPS	92.173 €
PW	48.211 €
XFR	30.281 €

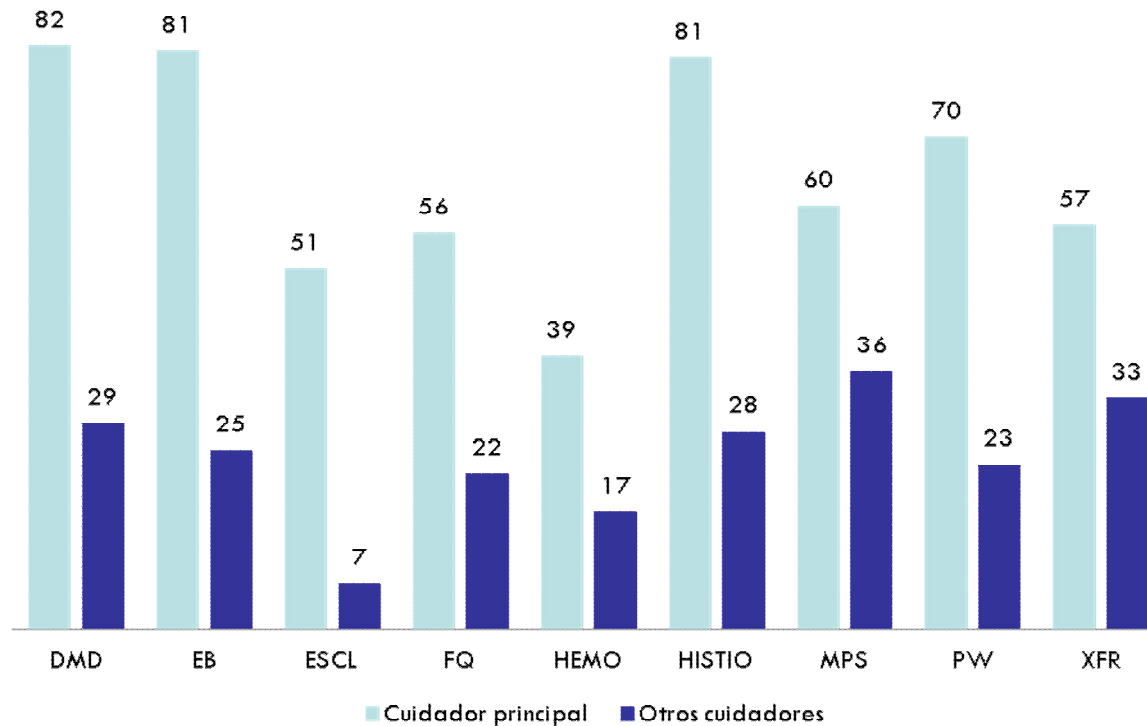
## Distribución de los Costes anuales por paciente para cada enfermedad



El mayor impacto económico se debe a los **cuidados informales**  
(familiar u otra persona no pagada)



Dedicación de los cuidadores informales  
(horas semanales)



Tiempo empleado en:

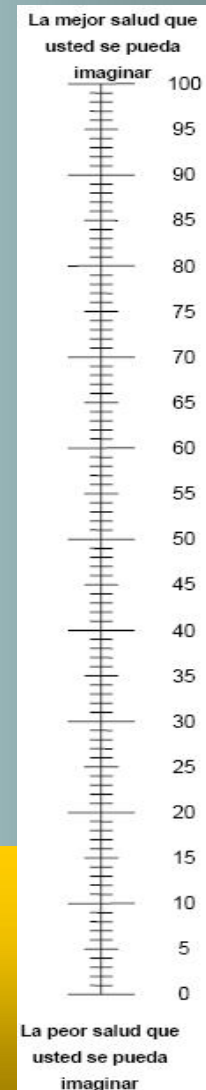
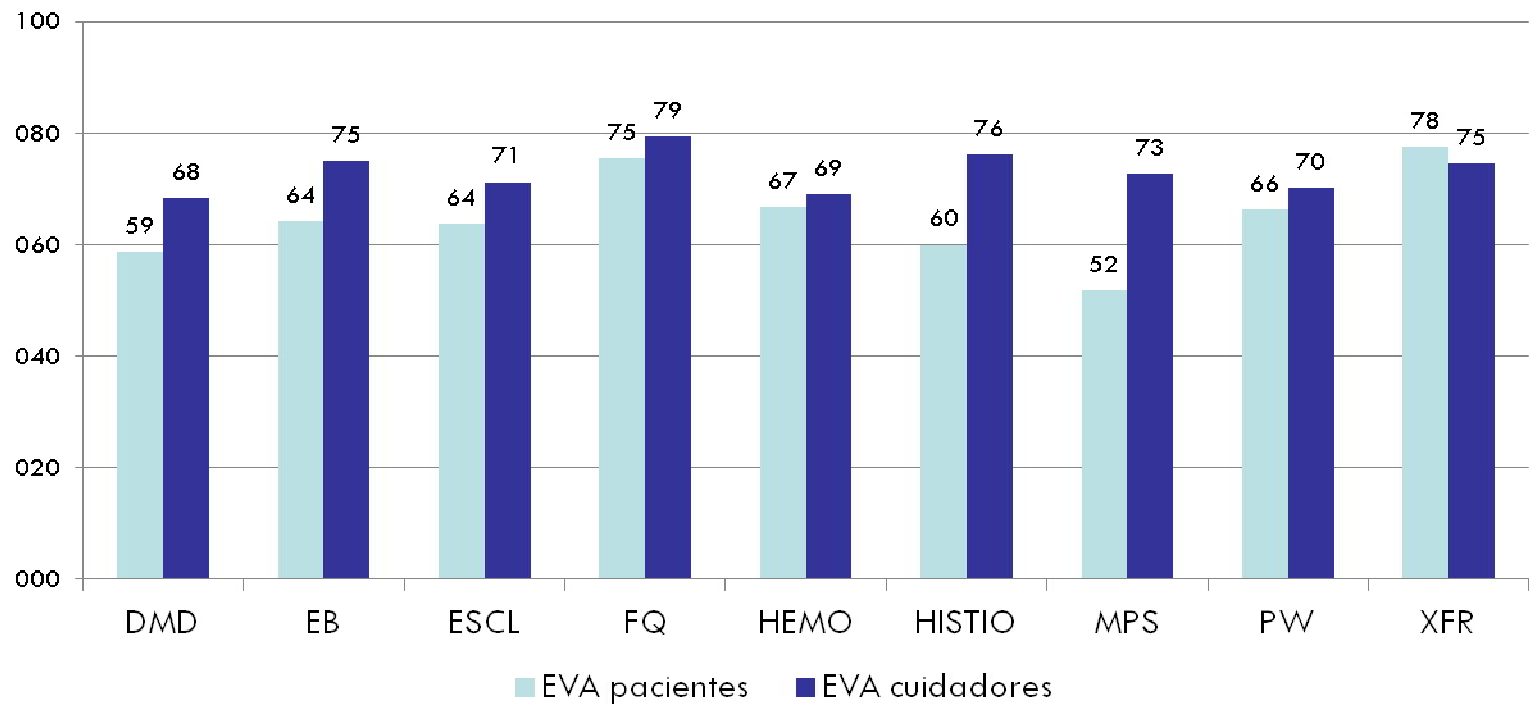
- Aseo básico
- Darle de comer
- Ayudarle a moverse
- Administrar medicamentos
- Visitar médicos
- Desplazarse
- Actividades sociales
- Vigilancia / supervisión

Cálculo de costes de cuidados informales:

**Dedicación anual (horas al año) x Coste por hora del cuidador informal (13€)\***

\* *Coste por hora de cuidados informales es una estimación basada en el salario mínimo español.*

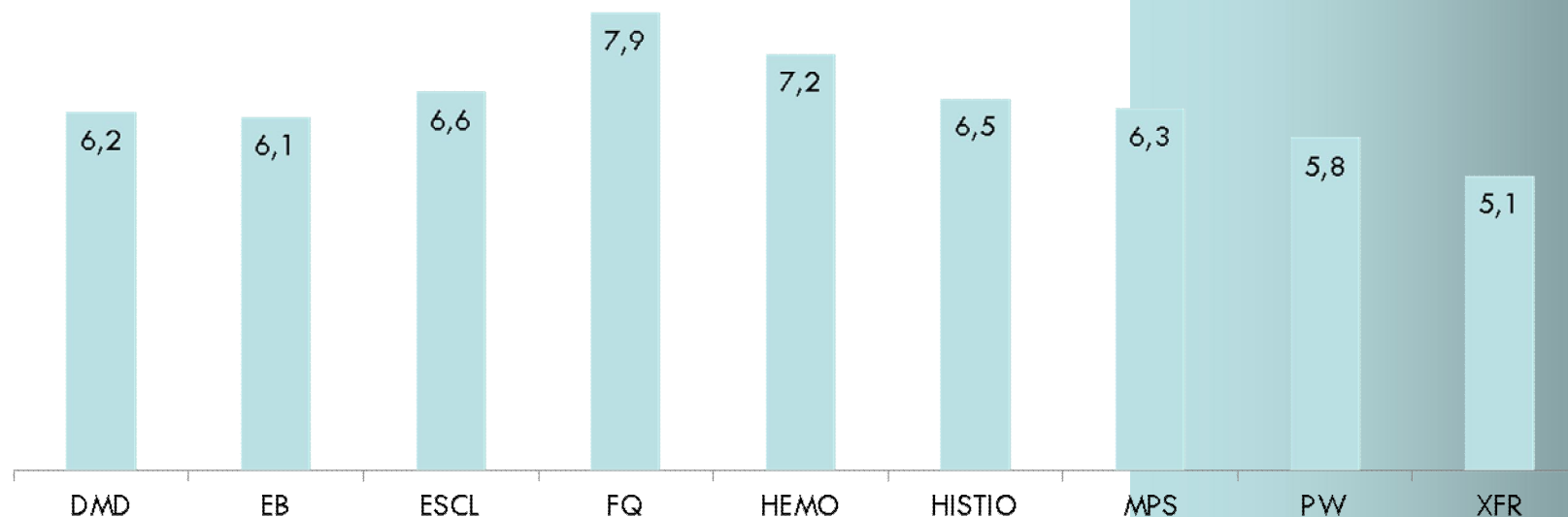
En una escala visual analógica (EVA): 0 = peor estado → 100 = mejor estado



La media de la población general en España es de 85-88 puntos.  
 Media de pacientes = 61 puntos / cuidadores = 69 puntos.

# Satisfacción con la atención sanitaria

1 = Nada satisfecho → 10 = Muy satisfecho



*¿Está Ud. Satisfecho con la atención sanitaria recibida por motivo de su enfermedad?  
Indique, por favor, el grado de su satisfacción en una escala de 1 a 10.*

**BURQOL-RD nos ha permitido conocer:**

- **El impacto socioeconómico en las familias y en los S.Públicos**
- **La calidad de vida de los pacientes y los cuidadores**
- **La tipología de servicios sanitarios y sociales que utilizan**
- **Las utilidades para la evaluación económica**





La Comisión Europea ha permitido proporcionar, por medio de BURQOL-RD:

1. **Información actual y comparativa** en 8 países, sobre:

- El **impacto socioeconómico**
- La **calidad de vida** de pacientes y cuidadores
- Los **servicios** sanitarios y sociales **disponibles**

2. Un **instrumento de medida** que permite monitorizar el impacto de las nuevas políticas, programas y tratamientos que se desarrollen para las personas con enfermedades raras.

**Gracias  
por su atención**