

Por qué es importante el activismo: barreras y desafíos comunitarios desatendidos

Lo ha escuchado antes, pero es cierto: muchas voces son más fuertes que una sola. Este es el poder del activismo.

Usar su voz, compartir su historia de enfermedades poco frecuentes y unirse a otros para amplificar el mensaje, lleva las necesidades de la comunidad de enfermedades poco frecuentes a la atención de los funcionarios del gobierno local, estatal y federal.

Para abordar las disparidades en la salud y cambiar el sistema, los funcionarios gubernamentales y de salud deben escuchar su voz. Las diversas comunidades de enfermedades poco frecuentes necesitan **activista como usted** para garantizar que los legisladores estén al tanto de los desafíos que enfrentan los pacientes y cuidadores de enfermedades poco frecuentes desatendidos, desde obtener un diagnóstico hasta acceder a tratamientos y curas. Sin su perspectiva, los legisladores no pueden apoyar de manera eficaz las políticas que le ayuden a usted, a su familia u otras personas con enfermedades poco frecuentes.

Visite el sitio web de RDLA para encontrar más [recursos](#), [manuales](#) y [oportunidades para unirse a otros](#) y alzar su voz por las enfermedades poco frecuentes y su comunidad. Únase hoy a otros activistas como usted para mantenerse activos e informados.

Comprender los problemas de salud y equidad que enfrenta su comunidad puede ayudarle a estar más empoderado para enfrentar los desafíos y barreras que existen para la atención. En la página siguiente hay más información sobre cómo las enfermedades poco frecuentes afectan a nuestras comunidades más desatendidas, y cómo las disparidades en la salud configuran el proceso de diagnóstico, tratamiento y curación para quienes viven con enfermedades poco frecuentes.

Más acerca de los desafíos de salud y equidad ►



Impacto de las enfermedades poco frecuentes

En los Estados Unidos, al menos **30 millones de estadounidenses** viven con una o más enfermedades poco frecuentes. Una enfermedad se define como poco frecuente cuando **afecta a menos de 200,000**, con un **estimado de 7,000 enfermedades** diferentes que caen dentro de la clasificación de poco frecuente según el [Center for Advancing Translational Sciences](#).

Disparidades de salud. Las comunidades desatendidas con enfermedades poco frecuentes enfrentan mayores barreras para la atención debido al **infradiagnóstico** y la **infrarrepresentación en los espacios de investigación**.

- ★ Las comunidades con riesgos preexistentes a ciertas afecciones, como las [comunidades afroamericana y latina que enfrentan una mayor incidencia de insuficiencia renal](#), son especialmente vulnerables.
- ★ Ciertas enfermedades poco frecuentes, como [la anemia falciforme](#), [la amiloidosis](#), [la FSGS](#) y [otras enfermedades renales poco frecuentes](#) también tienen una mayor prevalencia en las comunidades desatendidas.

Participación de minorías en ensayos clínicos. A pesar de un mayor riesgo y prevalencia de ciertas enfermedades, todavía existen disparidades raciales y étnicas en la participación en ensayos clínicos. [Según las instantáneas de ensayos de fármacos de la FDA 2015-2018:](#)

- ★ A pesar de que los afroamericanos tienen el doble de probabilidades de desarrollar cáncer de próstata, [solo el 3% de los participantes en los ensayos clínicos de cáncer de próstata fueron afroamericanos entre 2009 y 2015](#).
- ★ Los estadounidenses de origen asiático representaron el 1.7% de la población de pacientes de ensayos clínicos para al menos el 70% del total de medicamentos probados en los Estados Unidos, **a pesar de representar el 5.9% de la población**.
- ★ Casi 2/3 de los ensayos de medicamentos anteriores a 2018 **no incluían participantes nativos americanos o nativos de Alaska**.
- ★ Eliseo J. Pérez-Stable, director del Instituto Nacional de Salud de las Minorías y Disparidades en la Salud de los NIH, declaró que [“mientras que los latinos representan cerca del 18% de la población de los Estados Unidos, menos del 5% participa en ensayos clínicos.”](#)

Pandemia. La pandemia COVID-19 creó más obstáculos para los pacientes con enfermedades poco frecuentes y las comunidades de color con sistemas inmunitarios comprometidos. [Según el color de la encuesta de coronavirus](#) del laboratorio de investigación de APM, las comunidades minoritarias tienen un mayor riesgo de muerte por COVID-19.

Debido a COVID-19, [los servicios de salud transgénero y LGBTQ han experimentado tensión](#) y reasignación de personal.

Activistas Legislativos de Enfermedades Poco Frecuentes (Rare Disease Legislative Advocates, RDLA) es un programa de la Fundación EveryLife para Enfermedades Poco Frecuentes para apoyar el activismo para todos los pacientes y organizaciones de enfermedades poco frecuentes. RDLA se compromete a hacer crecer la comunidad de activistas para los pacientes y a trabajar en colaboración, amplificando así la voz del paciente para que sea escuchada por los legisladores locales, estatales y federales. Para obtener ayuda adicional, comuníquese con Shannon von Felden, directora del programa RDLA, en svonfelden@everylifefoundation.org.

Enfermedad poco frecuentes y VIH/SIDA

Si bien la población actual de pacientes supera los 1.2 millones, la epidemia del VIH/SIDA comenzó en los Estados Unidos como una enfermedad poco frecuente, afectando a menos de 200,000 personas.

- ▶ Los activistas del VIH / SIDA allanaron el camino para el activismo por los pacientes y una nueva forma de compromiso con la FDA [que llevó a la aprobación de la Ley de tarifas de medicamentos recetados de 1992 \(PDUFA\)](#).
- ▶ La ley PDUFA complementa los recursos de la FDA a través de “tarifas de usuario” pagadas por las empresas biofarmacéuticas para los esfuerzos clave de la agencia que respaldan y mejoran la infraestructura de revisión regulatoria de la FDA y acortan los plazos de revisión de productos.
- ▶ **Disponible para reautorización nuevamente en 2022.** La ley PDUFA ha transformado la participación de la comunidad de pacientes de productos en el desarrollo de terapias, especialmente en enfermedades poco frecuentes.

Si bien el SIDA ya no se considera una enfermedad poco frecuente, ciertas comunidades afectadas por el VIH enfrentan riesgos y vulnerabilidades subyacentes adicionales, incluido el



desarrollo de enfermedades poco frecuentes asociadas [con medicamentos o tratamientos para el VIH](#).

- ▶ Además de otros riesgos de salud subyacentes, las mujeres transgénero afroamericanas [tienen al menos 3 veces más probabilidades](#) que otras mujeres transgénero de ser diagnosticadas con el VIH, y [las mujeres transexuales latinas tienen al menos 1.5 veces más probabilidades de ser diagnosticadas con el VIH](#).

Las barreras a la atención también pueden multiplicarse por el estigma social, la desigualdad y el sesgo inconsciente, lo que lleva a un infradiagnóstico para los miembros LGBTQ+ de la comunidad de enfermedades poco frecuentes:

- ▶ [Según el Instituto Williams, a través de Human Rights Campaign \(HRC\)](#), el 39% de los hombres bisexuales y el 33% de las mujeres bisexuales informaron no revelar su orientación sexual a ningún proveedor médico.
- ▶ [Los adultos transgénero también tienen tres veces más probabilidades de retrasarse en recibir atención médica](#) que los adultos cisgénero.
- ▶ Además de enfrentar riesgos de salud subyacentes adicionales, las mujeres [bisexuales tienen tasas más altas de cáncer de mama](#) y todos los cánceres que la población general de mujeres, incluidos los cánceres poco frecuentes.
- ▶ [Las mujeres bisexuales tienen menos probabilidades que las lesbianas y las mujeres heterosexuales de someterse a una prueba de Papanicolaou para detectar el virus del papiloma humano \(VPH\)](#).
- ▶ El VPH también conlleva un mayor riesgo de enfermedades poco frecuentes, como el [cáncer anal](#), [la enfermedad de Bowen](#), y [la papilomatosis respiratoria recurrente](#).