

La carga económica de las enfermedades poco frecuentes alcanzó casi \$1 billón en los EE. UU. en 2019.

ACERCA DEL ESTUDIO CARGA ECONÓMICA NACIONAL DE LAS ENFERMEDADES POCO FRECUENTES

Este estudio, realizado por Lewin Group en nombre de EveryLifeFoundation for Rare Diseases, es el primero de su tipo y proporciona la evaluación más completa de la carga económica total de 379 enfermedades poco frecuentes en un solo año. Este estudio identificó los costos médicos directos, a través de un análisis de datos de reclamos, y los costos de atención médica indirectos, no médicos y no cubiertos, a través de una encuesta a 1,399 miembros de la comunidad de enfermedades poco frecuentes.

COMPONENTES PRINCIPALES DEL COSTO



\$418 MM (mil millones)

COSTOS MÉDICOS DIRECTOS

Incluye atención hospitalaria o ambulatoria, visitas al médico, medicamentos recetados y equipo médico duradero.



\$437 MM

COSTOS INDIRECTOS: PÉRDIDA DE PRODUCTIVIDAD

Incluye jubilación forzada, ausentismo, presentismo y reducción en la participación comunitaria y servicios voluntarios.



\$111 MM

COSTOS NO MÉDICOS Y COSTOS MÉDICOS NO CUBIERTOS

Incluye cuidado diario pagado, modificaciones necesarias en el hogar y el vehículo, y costos de transporte y educación. También incluye servicios de atención médica no cubiertos por el seguro: tratamientos experimentales, alimentos médicos, etc.

Costo de transporte

\$20 MM

\$24 MM

Modificaciones necesarias al vehículo

Atención hospitalaria

\$143 MM

Presentismo

\$138 MM

Ausentismo

\$149 MM

\$10 MM

Modificaciones en el hogar

Medicamentos recetados

\$48 MM

Atención ambulatoria

\$62 MM

\$38 MM

Costos médicos no cubiertos

Administración de medicamentos recetados de paciente ambulatorio

\$48 MM

Jubilación forzada

\$136 MM

\$14 MM

Pérdida de productividad social en trabajo voluntario

“El estudio Carga económica nacional de las enfermedades poco frecuentes es un momento definitorio en un esfuerzo de décadas de duración para superar los desafíos de las enfermedades poco frecuentes. Esta nueva evidencia económica puede guiar las decisiones políticas con beneficios reales y duraderos para las familias y la sociedad. Debemos actuar en base a esta”

Mark Dant

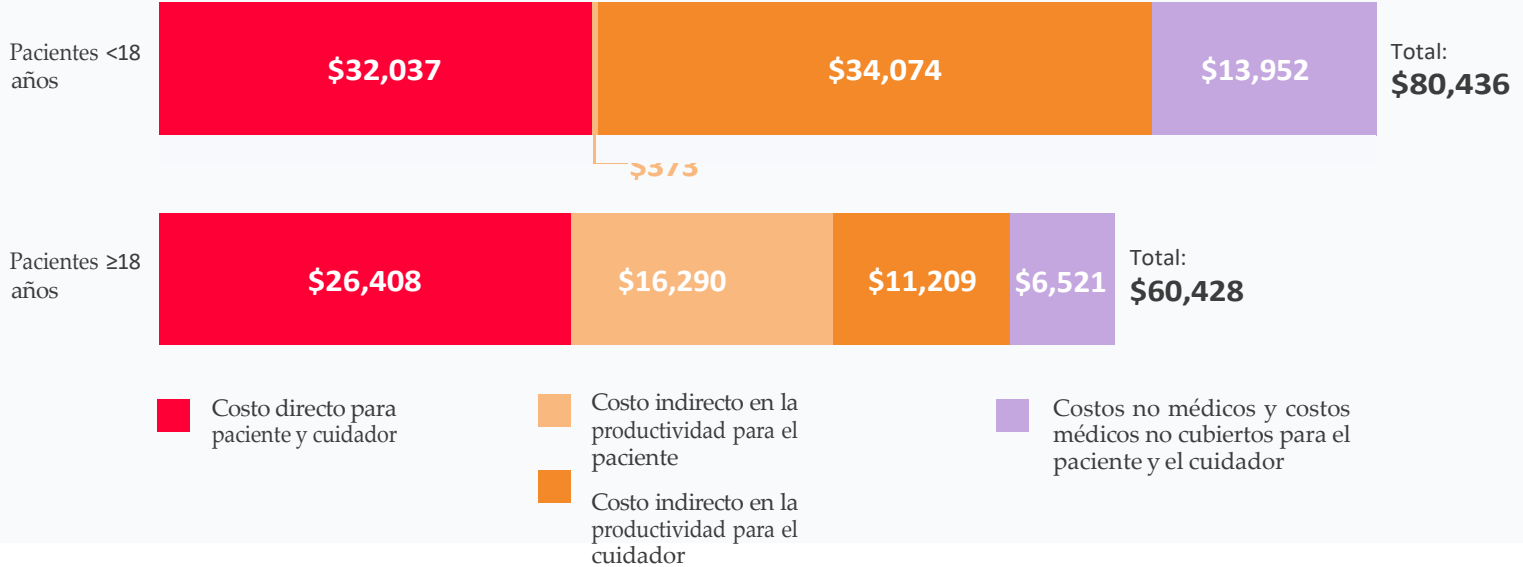
Presidente, Junta de Directores,
The EveryLife Foundation for Rare Diseases
Padre de un hijo con una enfermedad poco frecuente

Carga económica total de las enfermedades poco frecuentes en EE. UU. en 2019:

\$966 MM

¿Cuál es el impacto en la familia promedio con una enfermedad poco frecuente?

Costo per cápita por componente del costo



“

Los desafíos económicos son abrumadores y sostenidos. La búsqueda de un diagnóstico o un tratamiento requiere navegar un sistema médico complejo y batallar con las compañías de seguros; todo mientras se intenta mantener un empleo.

”

Marissa Penrod
Fundadora, Team Joseph
Madre de un hijo con una
enfermedad poco frecuente



¿Qué significan los resultados del estudio?

Dentro de la comunidad de enfermedades poco frecuentes, se comprende bien que los costos de vivir con una enfermedad así, tanto económicos como sociales, son inmensos. Sin embargo, nadie anteriormente había examinado los costos reales a escala nacional. Determinar el verdadero costo económico de las enfermedades poco frecuentes dota a la comunidad de enfermedades poco frecuentes de nuevas herramientas con las que aumentar la conciencia sobre la crisis de salud pública de las enfermedades poco frecuentes, informar propuestas de políticas y mejorar las vidas de los pacientes y sus familias.

¿CÓMO PUEDO INVOLUCRARME?

Abordar toda la gama de necesidades codificadas en este estudio requerirá un esfuerzo de colaboración. La comunidad científica, los formuladores de políticas, los proveedores de atención médica, los pagadores, los empleadores y otros tienen un papel que desempeñar para identificar nuevas formas innovadoras de mejorar la atención y el tratamiento de las enfermedades poco frecuentes.

[HAGA CLIC AQUÍ PARA DESCARGAR EL INFORME DEL RESUMEN COMPLETO](#)

Para obtener más información sobre cómo puede participar y apoyar esta iniciativa, visite everylifefoundation.org o comuníquese con nosotros en info@everylifefoundation.org.