

**MONOGRÁFICO 4:**  
**El impacto sobre la actividad de las entidades  
de afectados y familiares de enfermedades  
raras durante el confinamiento por  
COVID-19 en España**

JOSÉ MANUEL GUERRA

DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA SOCIAL. UNIVERSIDAD DE SEVILLA  
jomaguerra@us.es

GEMA ESTEBAN-BUENO

UNIDAD DE GESTIÓN CLÍNICA ALMERÍA PERIFERIA- DISTRITO  
SANITARIO ALMERÍA. SERVICIO ANDALUZ DE SALUD  
gema.esteban.bueno@gmail.com

JUAN R. COCA

UNIDAD DE INVESTIGACIÓN SOCIAL EN SALUD Y ENFERMEDADES RARAS.  
DEPARTAMENTO DE SOCIOLOGÍA Y TRABAJO SOCIAL.  
UNIVERSIDAD DE VALLADOLID  
juanr.coca@uva.es

**Resumen:** La pandemia de la COVID-19 se ha convertido en una crisis sanitaria, con amplias repercusiones. Los servicios de atención a las enfermedades raras (ER) se han visto afectados por los cambios derivados de las

medidas para su gestión. En el presente estudio se ha analizado cuál ha sido el impacto del confinamiento estricto en los servicios y en la actividad de las entidades vinculadas a las ER. En el estudio han participado un total de 81 entidades ER en España. Los resultados mostraron que se ha producido un efecto negativo en el número de actividades y servicios que las entidades han podido prestar durante este periodo. Tanto debido a la eliminación de dichas actividades y servicios, como a los cambios que han debido realizarse para poder prestar los mismos.

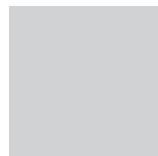
**Palabras Claves:** Confinamiento; Covid-19; Enfermedades Raras; asociaciones; tercer sector.

## **The impact on activity of relatives and those affected with rare diseases during the Covid-19 lockdown in Spain**

**Abstract:** The Covid-19 pandemic has evolved into a health crisis with far-reaching repercussions. Healthcare for rare diseases (RD) has been affected by the changes deriving from the measures put in place for such management. In this article we analyse the impact of a strict lockdown on the services and activity of those entities associated with such diseases. A total of 81 RD entities in Spain participated in the study. The results show a negative effect on the number of activities and services performed by these entities during this period of time, both as a consequence of eliminating such activities and services and also on account of the changes undertaken in order to carry them out.

**Keywords:** Lockdown, Covid-19, rare diseases, associations, third sector.

# M4: El impacto sobre la actividad de las entidades de afectados y familiares de enfermedades raras durante el confinamiento por COVID-19 en España



José Manuel  
Guerra

Gema  
Esteban-Bueno

Juan  
R. Coca

[https://doi.org/10.26754/ojs\\_ais/ais.2021426230](https://doi.org/10.26754/ojs_ais/ais.2021426230)

Recibido: 18/06/2021

Aceptado: 23/09/2021

## INTRODUCCIÓN

En enero del 2020, la Organización Mundial de la Salud (OMS) emitió una alerta global declarando la COVID-19 como una emergencia de salud pública de importancia internacional (Ramírez-Pereira et al., 2020). El 11 de marzo del 2020, la OMS declaró la pandemia mundial. (CCST, 2020) debido a su alta transmisión y su gran velocidad de propagación (Márquez, 2020). Ahora bien, tal y como se indica en Coca et al. (2021), el principal problema relacionado con la gestión social, política y sanitaria es triple. Por un lado está la capacidad para generar muertes y problemas sanitarios en infectados, lo que supuso que una parte importante de la población tuviera que estar ingresada, durante un tiempo amplio, en las Unidades de Cuidados Intensivos (UCIs). En segundo lugar estaría la mayor capacidad infectiva del virus SARS-CoV2 respecto a su predecesor SARS-CoV. En tercer lugar, se ha producido un problema generado por la existencia de personas asintomáticas con capacidad para transmitir el virus a otras personas.

La pandemia de la COVID-19 se ha convertido en una crisis sanitaria, con repercusiones sociales, económicas, políticas, éticas, de género y cuidados. (Ramírez-Pereira et al., 2020). Los servicios de atención médica han afrontado un desafío estructural sin precedentes, en el que ha sido necesario desarrollar y encontrar métodos y técnicas para poder mantener de forma satisfactoria todo los servicios de salud. (Pérez Milian et al., 2020). A su vez, la sociedad ha respondido de un modo polarizado bien incrementando los aspectos sociales que generan comunidad, bien aumentando notablemente el individualismo (Coca y Roche, 2021).

En esta situación, se han priorizado, la “telesalud” y la “teleconsulta” eliminando, por lo tanto, la presencialidad en las consultas médicas al ser realizadas de forma remota (Márquez, 2020). Estos cambios han precisado, además, que los profesionales sanitarios tuvieran que adaptarse a una nueva forma de trabajar y, en los usuarios del sistema de salud, ha impactado con diferentes grados de magnitud; especialmente en aquellos grupos más vulnerables (Ramírez-Pereira et al., 2020). Estos últimos, especialmente en el caso de las personas afectadas por enfermedades raras, se han visto afectados los servicios que reciben tanto por el Sistema sanitario público como lo que son proporcionados gracias a las entidades del tercer sector.

La pandemia de la COVID-19 ha tenido un impacto en las necesidades de los pacientes de enfermedades raras (ER). Las consecuencias de la pandemia se han unido a los muchos desafíos que habitualmente enfrentan estos pacientes, así como sus familias y cuidadores (Esteban-Bueno et al., 2021). Derivadas de la interrupción del acceso a la atención médica presencial y las terapias de rehabilitación, así como a la presencia de múltiples barreras psicológicas relacionadas tanto con el aislamiento como con el miedo a la infección por el SARS-CoV-2 al recibir atención en hospitales (Talarico et al., 2021).

La Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS), en un comunicado de prensa (EURORDIS, 2020), ha expuesto que el 84% de las personas con alguna enfermedad rara ha sufrido pausas o interrupciones en su atención médica habitual desde el comienzo de la pandemia. Esta institución añade, además, que la pandemia ha exacerbado los retos diarios a los que se enfrentan estas personas e, incluso, ha incrementado los

riesgos en sus vidas. En línea con esto, Chowdhury et al. (2021) y Baynam et al. (2020) indican que la mayor parte de las cirugías, de los trasplantes y de las terapias de rehabilitación programadas previamente (tanto logopédicas como fisioterapéuticas), se han cancelado o pospuesto. Chowdhury et al. (2021) afirman, además que, a lo largo de la pandemia, algunos centros hospitalarios, han cerrado temporalmente las unidades de enfermedades raras y, como resultado, los pacientes que solían recibir tratamientos en estas unidades han experimentando dificultades. A todo esto se une el estudio realizado en Hong Kong durante el 2020, según el cual, el estado de salud, médico y de rehabilitación, junto con la salud mental, durante la pandemia de COVID-19, tuvo una mayor incidencia y repercusión en los grupos de pacientes con cualquier nivel de dependencia en sus actividades cotidianas en comparación con el grupo de pacientes independientes (Chung et al., 2020). Estos resultados concuerdan con lo que se desprende del estudio de Schwartz et al. (2021) en pacientes con ER y sus cuidadores, el cual muestra que la mayoría de las personas que viven con una ER experimentaron interrupciones en la atención médica debido a la gestión de la pandemia.

Estos estudios se han centrado principalmente en los servicios prestados desde los sistemas públicos. En el territorio español el análisis debe ser distinto debido a que incluso antes de la situación de pandemia, las necesidades de las personas por ER no se encuentran cubiertas, en la mayoría de los casos, por los sistemas socio-sanitarios públicos (FEDER/CREER, 2018). Siendo los propios afectados y sus familiares, a través de diferentes entidades de autoayuda que ellos crean y gestionan, las que prestan diferentes servicios de atención sanitaria y social al colectivo de las ER. Lo dicho, nos lleva a plantear una cuestión que no ha sido evaluada, hasta el momento, sobre el posible impacto que haya podido tener en las entidades que agrupan estos afectados y sus familias, las medidas que han adoptado para la gestión de la pandemia, y como los servicios que prestan han podido verse afectados. En este sentido, y dada la importancia de este tipo de servicios en el ámbito de las ER se plantea esta investigación con el objetivo de conocer cuál ha sido el impacto del confinamiento estricto sufrido en el territorio español en los servicios y funcionamiento de asociaciones y entidades vinculadas con estas entidades.

## **METODOLOGÍA**

### **Procedimiento**

La presente investigación se ha realizado en colaboración con la SAMFYC (Sociedad Andaluza de Medicina Familiar y Comunitaria) y la AEIASW (Asociación Española para la Investigación y Ayuda al Síndrome de Wolfram), entidades que ha permitido implementar y difundir un cuestionario online con preguntas de carácter cuantitativo (estructurado) y cualitativo (semiestructurado) entre las numerosas OER (organizaciones de enfermedades raras) de todo el Estado. La recogida de estos cuestionarios se realizó durante el periodo de confinamiento estricto en España en 2020.

### **Participantes**

Han participado en el estudio 81 entidades distribuidas por todo el territorio español, las cuales han remitido a través del formulario online creado para este estudio.

El número de entidades participantes es satisfactorio, si tomamos como referencia que la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) tiene asociadas a 373 entidades.

El año de fundación de dichas entidades oscila en el periodo 1980-89 (2 entidades); 1990-99 (22 entidades); 2000-09 (19 entidades) y 2010-19 (38 entidades). El número de socios activos (personas que pagan una cuota) oscila entre 0 a 639 ( $X=147$ ). Un 32,1% tiene menos de 50 socios; un 16% tiene entre 50 y 99 socios; un 28,4% tiene entre 100 y 199 socios; un 12,4% tiene entre 200 y 400 socios; y un 11,1% tiene más de 400 socios.

En cuanto al número de personas afectadas que forman parte de la entidad un 35,1% cuentan con menos de 50 personas afectadas; un 15,5% cuenta con entre 50 y 99 personas afectadas; un 19,5% cuenta con entre 100 y 199 personas afectadas; un 13% cuenta con entre 200 y 400 personas afectadas; y un 16,9% cuenta con más de 400 personas afectadas. En cuanto a los familiares de personas afectadas que pertenecen a la entidad un 29,6% cuentan con menos de 50 familiares; un 27,2% cuenta con entre 50 y 99 familiares; un 11,1% cuenta con entre 100 y

199 familiares; un 19,8% cuenta con entre 200 y 400 familiares; y un 12,3% cuenta con más de 400 personas familiares.

En cuanto al ámbito de actuación de las entidades participantes es local (2,5%), regional (37%); nacional (59,3%) e internacional (1,2%).

## RESULTADOS

### Talleres

Uno de los aspectos que se analizó en el estudio, era cómo había podido afectar la situación de confinamiento a los talleres que se realizaban desde las entidades. Estos talleres son un conjunto de actividades, de diverso tipo, que buscan fomentar las capacidades de las personas que intervienen. Así, por ejemplo, el taller Makaton es una actividad que pretende fomentar la comunicación. Como se puede observar en la tabla 1, las entidades han tenido que adaptarse modificando ligeramente o de manera significativa su programa de talleres.

**Tabla 1. Talleres**

	Makaton	Habilidades sociales	Emocional	Auto-cuidado	Estimulación cognitiva
Se realiza sin cambios	0	4	5	4	1
Se realiza con ligeros cambios	0	5	13	8	2
Se realiza con cambios importantes	1	4	16	11	6
Ha dejado de realizarse	7	19	15	17	17
Ha comenzado a realizarse	1	5	9	7	2
Nunca se han realizado	56	33	16	24	39

*Fuente: Elaboración propia.*

Si nos fijamos en la actividad preexistente, en el caso de los talleres de Makaton, de los 8 talleres que existían previamente al confinamiento 7 (87.5%) han dejado de realizarse y 1 se ha realizado pero con cambios importantes. En el caso de los talleres de habilidades sociales de los 32 existentes el 59,4% dejaron

de realizarse; el 12,5% se realizó con cambios importantes; el 15,6% se realizó con ligeros cambios; y el 12,5% se mantuvo sin cambios. De los 45 talleres dedicados a desarrollo o gestión emocional el 33,3% dejaron de realizarse; el 35,6% se realizó con cambios importantes; el 28,9% introdujo ligeros cambios; y el 11,1% se mantuvo sin cambios. De los 40 talleres dedicados al autocuidado el 42,5% dejaron de realizarse; el 27,5% se realizó con cambios importantes; el 20% introdujo ligeros cambios; y el 10 % se mantuvo sin cambios. Finalmente, de los 26 talleres dedicados a la estimulación cognitiva el 65% dejaron de realizarse; el 23% se realizó con cambios importantes; el 8% introdujo ligeros cambios; y el 4% se mantuvo sin cambios. En esta situación también comenzaron a realizarse nuevos talleres (24 talleres) pero muy debajo de los que dejaron de realizarse (75 talleres).

## Programas de formación

Una actividad con una fuerte implementación en las entidades son los programas de formación destinados a familiares y afectados, más del 60% de las entidades cuentan con dichos programas. En la tabla 2 se puede apreciar el impacto que en dichos programas ha producido la situación de confinamiento.

**Tabla 2. Programas de formación**

	Formación a familiares	Formación a afectados
Se realiza sin cambios	4	4
Se realiza con ligeros cambios	9	11
Se realiza con cambios importantes	9	8
Ha dejado de realizarse	29	30
Ha comenzado a realizarse	2	3
Nunca se han realizado	19	16

*Fuente: Elaboración propia.*

Resaltar que de los 51 programas de formación a familiares existentes el 57% se han dejado de realizar; el 17,6% se realizó



con cambios importantes; el 17,6% se realizó con ligeros cambios; y el 7,8% se mantuvo sin cambios. De los 53 talleres dedicados a desarrollo o gestión emocional el 56,6 % dejaron de realizarse; el 15,1% se realizó con cambios importantes; el 20,8% introdujo ligeros cambios; y el 7,5% se mantuvo sin cambios. Frente a los 59 programas que se interrumpieron solo 5 nuevos comenzaron en este periodo.

## Intervenciones profesionales

Se analizó cuál había sido el impacto en las intervenciones profesionales que se realizan desde las entidades. Como se puede apreciar en la tabla 3 se ha recogido información sobre lo que ha sucedido en las intervenciones logopédicas, psicológicas, de trabajo social y en los grupos de apoyo.

**Tabla 3. Intervenciones**

	Logopédicas	Psicológicas	Trabajo Social	Grupos de apoyo
Se realiza sin cambios	2	13	15	14
Se realiza con ligeros cambios	4	18	17	11
Se realiza con cambios importantes	5	20	11	10
Ha dejado de realizarse	17	11	6	22
Ha comenzado a realizarse	1	3	1	5
Nunca se han realizado	38	13	24	13

*Fuente: Elaboración propia.*

De la información recogida se extrae que de los 28 dispositivos de intervención logopédica el 60,7% se han dejado de realizar; el 17,9% se realizó con cambios importantes; el 14,3% se realizó con ligeros cambios; y el 7,1% se mantuvo sin cambios. De los 62 dispositivos de atención psicológica el 17,7% dejaron de realizarse; el 32,3% se realizó con cambios importantes; el 29% introdujo ligeros cambios; y el 21% se mantuvo sin cambios. De los 49 dispositivos de trabajo social el 12,25% se han dejado de realizar; el 22,4% se realizó con cambios importantes;

el 34,7% se realizó con ligeros cambios; y el 30,6% se mantuvo sin cambios. Finalmente, de los 57 dispositivos de apoyo grupal el 38,6% dejaron de realizarse; el 17,5% se realizó con cambios importantes; el 19,3% introdujo ligeros cambios; y el 24,6% se mantuvo sin cambios. Frente a los 56 dispositivos de atención profesional programas que se interrumpieron solo 10 nuevos comenzaron en este periodo.

## Investigación/Difusión

A continuación, se analizó cuál había sido el impacto en la participación en actividades científicas y de difusión. En la tabla 4 se recoge como este periodo de pandemia ha afectado a dichas actividades.

**Tabla 4. Investigación/Difusión**

	Coordinación proyectos de investigación	Participación en estudios nacionales o internacionales	Participación en congresos y jornadas	Participación en foros científicos	Participación en programas de radio y/o televisión	Mesas informativas
Se realiza sin cambios	15	20	4	7	17	5
Se realiza con ligeros cambios	7	11	6	7	8	6
Se realiza con cambios importantes	13	10	10	13	12	6
Ha dejado de realizarse	25	25	57	40	36	50
Ha comenzado a realizarse	4	6	2	4	-	2
Nunca se han realizado	-	-	-	-	-	6

*Fuente: Elaboración propia.*

De la información recogida se extrae que las entidades estaban presentes en la coordinación de 60 proyectos de investigación en activo antes de esta situación, el 41,6% se han dejado de realizar; el 21,7% se realizó con cambios importantes; el 11,7% se realizó con ligeros cambios; y el 25% se mantuvo sin cambios. De las 66 participaciones en estudios internacionales

o nacionales el 37,9% dejaron de realizarse; el 15,1% se realizó con cambios importantes; el 16,7% introdujo ligeros cambios; y el 30,3% se mantuvo sin cambios. De las 77 participaciones en congresos y jornadas previstas; el 74% dejaron de realizarse; el 13% se realizó con cambios importantes; el 7,8% introdujo ligeros cambios; y solo el 5,2% se mantuvo sin cambios. De las 67 participaciones en foros científicos; el 59,7% dejaron de realizarse; el 19,4% se realizó con cambios importantes; el 10,45% introdujo ligeros cambios; y el 10,45% se mantuvo sin cambios. De las 73 entidades que participaban en programas de radio y/o televisión; el 49,3% dejaron de realizarse; el 16,4% se realizó con cambios importantes; el 11% introdujo ligeros cambios; y el 23,3% se mantuvo sin cambios. Finalmente, en relación a las mesas informativas que las entidades instalan con diferentes fines, de las 67 entidades que realizaban esta actividad de difusión; el 74,6% dejaron de realizarse; el 9% se realizó con cambios importantes; el 9% introdujo ligeros cambios; y el 7,4% se mantuvo sin cambios. Frente a las 233 acciones que se interrumpieron solo 22 nuevas comenzaron en este periodo.

## Financiación

Finalmente, se analizó cual había sido el impacto en las fuentes de financiación de las entidades. En la tabla 5 se recoge cual ha sido el impacto en los patrocinios, aportaciones de los miembros y el acceso a convocatorias oficiales.

**Tabla 5. Financiación**

	Patrocinio Privado	Patrocinio Público	Aportaciones	Convocatoria ayudas
Se realiza sin cambios	12	6	4	15
Se realiza con ligeros cambios	11	12	8	16
Se realiza con cambios importantes	16	13	10	18
Ha dejado de realizarse	30	33	34	22
Ha comenzado a realizarse	2	4	4	3

Fuente: Elaboración propia.

De la información recogida se extrae que, de las 69 acciones vinculadas al logro de patrocinio privado, el 43,5% se han dejado de realizar; el 23,2% se realizó con cambios importantes; el 15,9% se realizó con ligeros cambios; y el 17,4% se mantuvo sin cambios. De las 64 acciones vinculadas al logro de patrocinio público, el 51,6% se han dejado de realizar; el 20,3% se realizó con cambios importantes; el 18,7% se realizó con ligeros cambios; y el 9,4% se mantuvo sin cambios. De las 56 acciones vinculadas al logro de aportaciones, el 60,7% se han dejado de realizar; el 17,9% se realizó con cambios importantes; el 14,3% se realizó con ligeros cambios; y el 7,1% se mantuvo sin cambios. Finalmente de las 71 participaciones en convocatorias de ayudas, el 31% se han dejado de realizar; el 25,4% se realizó con cambios importantes; el 22,5% se realizó con ligeros cambios; y el 21,1% se mantuvo sin cambios. Destacar que 233 acciones se tuvieron que interrumpir frente a solo 22 nuevas acciones que se comenzaron en este periodo.

## DISCUSIÓN

El objetivo de este estudio ha sido conocer cual ha sido el impacto del confinamiento estricto en los servicios y en la actividad de las entidades vinculadas a las ER. Nuestros resultados muestran que se ha producido un efecto negativo en el número de actividades y servicios que las entidades han podido prestar durante este periodo. Tanto debido a la eliminación de dichas actividades y servicios, como a los cambios que han debido realizarse para poder prestar los mismos. Por otra parte, también es necesario indicar que los resultados han mostrado cómo, en esta situación, algunas entidades han comenzado a prestar nuevos servicios.

La paralización del sistema social es una medida complicada con numerosos elementos a tener en cuenta. Las medidas llevadas a cabo por los agentes políticos han tratado de proteger la salud “física” de la sociedad. Ahora bien, estaban diseñadas para el caso de un virus de transmisión fundamentalmente aérea pero dichas medidas han dejado fuera del foco de atención a personas con otras afecciones como las crónicas, enfermedades raras o las que afectan la esfera mental. En este sentido Clemens et al. (2020) advirtieron que el “distanciamiento social” es una medida que no está exenta de “efectos secundarios” en los

niños, adolescentes y en las familias afectadas por enfermedades mentales, las cuales soportan una carga importante de estas medidas. Como destacan Prieto Rodríguez et al. (2020), en las personas con enfermedades crónicas aunque no padezcan de una “enfermedad mental” se vio afectada su vivencia emocional, su capacidad de afrontamiento y su autocuidado. Teniendo un alto impacto en las enfermedades raras dada su cronicidad y sus características psicosociales (Esteban & Ruiz-Castañeda, 2020).

Frente a una parálisis de actividad en números sectores, las entidades de afectados y familiares en ER han mostrado capacidad de reacción como muestran nuestros resultados. Oliveira y Pina (2021), estudiando la innovación generada por los pacientes en el ámbito de la salud, afirman que los afectados por ER, dada su situación de marginalización, son un colectivo más innovador que busca atender a las necesidades de sus familiares. Ello nos hace pensar que esta capacidad de innovación podría estar relacionada con la reacción que se ha producido en el colectivo de las entidades asociativas relacionadas con las ER. En este sentido, las adaptaciones, con ligeros o importantes cambios, han permitido en algunos casos el mantenimiento del servicio prestado. Como indican los resultados de nuestro estudio, en el caso de los talleres emocionales y autocuidado, los grupos de apoyo, la atención psicológica y de trabajo social han sido mantenidas por un mayor número de entidades que las que han tenido que suprimirlas. No ha sucedido lo mismo, en el caso de los talleres de Makaton, habilidades sociales y estimulación cognitiva, así como el servicio logopédico, en los que es mayor el número de entidades que dejan de realizar las actividades que las que pueden mantenerlas o adaptarlas.

Nuestros datos, concuerdan con el trabajo de Bertran y Rubio (2020) puesto que muestran un descenso en la actividad de participación en estudios científicos y ensayos clínicos. Como indican nuestros resultados, este tipo de actividades, además de verse mermadas sustancialmente, han requerido en la mayoría de los casos de adaptaciones que van de leves a profundas. En este sentido, el uso de nuevos modelos de trabajo basados en las TIC, ha propiciado que algunas entidades hayan podido mantener jornadas y congresos de forma virtual.

Además de las actividades que hayan podido verse afectadas, es importante reseñar el impacto directo e indirecto que produce la pérdida de financiación. Es posible que las entidades no puedan realizar actuaciones previstas y por tanto repercute negativamente en el logro de sus fines. Aunque la constatación de esta posibilidad requeriría de posteriores estudios que analicen los efectos a largo plazo de la pandemia.

La situación de pandemia ha puesto a prueba las capacidades del Sistema Sanitario y las entidades de pacientes. Para algunas entidades y usuarios ha sido un verdadero reto romper la brecha digital y aprender a ritmo forzado las oportunidades que nos dan las nuevas tecnologías. Incluso hemos aprendido que se puede lograr optimizar la atención sanitaria haciendo un buen uso de las TICS. En este sentido, autores como Bertran y Rubio (2020) afirman que la telemedicina es una de las herramientas fundamentales en la gestión de pacientes con enfermedades raras neuromusculares. De hecho, estos autores consideran que es necesario asesorar a la población sobre estudios en Internet o incluir anuncios en las redes sociales. Por otro lado, también indican que podría ser relevante el uso de consentimiento telemático (teleconsentimiento) o la utilización de entrevistas telefónicas. En tercer lugar hacen mención de usar aplicaciones móviles u otros dispositivos como dinamómetros, actígrafos, acelerómetros o mediciones remotas de la función respiratoria. Además, y en último lugar, consideran que se debe abordar la necesidad de dispensar y recolectar medicamentos a distancia.

## **CONCLUSIONES**

Este estudio ha aportado información de una muestra representativa del colectivo de entidades de afectados y familiares de ER, mostrando que actividades se han podido ver más afectadas y cuales han requerido un mayor esfuerzo de adaptación.

El colectivo de personas con enfermedades raras es especialmente vulnerable y tiene gran necesidad de atención sociosanitaria y de investigación, por lo que se ha visto más afectado que la población general por la pandemia.

En posteriores estudios sería interesante explorar qué dinámicas han podido surgir como consecuencias de esas adaptaciones,

qué nuevos servicios han permanecido, así como el impacto que sobre los profesionales de las entidades ha podido tener esta situación. Ya que, unido a las tensiones que han podido estar sufriendo en su adaptación al teletrabajo, es posible que hayan tenido una mayor carga de trabajo emocional. Sería interesante valorar si una vez que se ha aprendido a trabajar mediante TICS las entidades siguen potenciando estas herramientas o prefieren la presencialidad y si esta situación les ha abierto nuevas posibilidades para una mejora atención de sus familias.

En este estudio se han descrito los efectos negativos en las actividades realizadas por las entidades sociales relacionadas con las ER, aunque destaca la importante capacidad de innovación y de adaptación que les ha permitido solventar los problemas generados por la pandemia, el confinamiento y el aislamiento social y continuar prestando servicios a una población a la que es necesario no dejar de atender.

Este trabajo muestra también que es necesario idear medidas alternativas con el objeto de minimizar los “efectos secundarios” generados por la ausencia de socialización, por la limitación en las actividades sanitarias, por la reducción de las posibilidades de rehabilitación, entre otras.

## BIBLIOGRAFÍA

- Baynam, G. S., Wicking, C., Bhattacharya, K., y Millis, N. (2020). Protecting the rare during a rare pandemic. *The Medical journal of Australia*, 213(2), 94–94, e1. <https://doi.org/10.5694/mja2.50671>
- Bertran Recasens, B. y Rubio, M. A. (2020). Neuromuscular Diseases Care in the Era of COVID-19. *Frontiers in neurology*, 11, 588929. <https://doi.org/10.3389/fneur.2020.588929>
- CCST. (2020). DONANTES CONVALECIENTES DE LA COVID-19 Directrices para la obtención de plasma de donantes convalecientes de la Enfermedad del Coronavirus SARS-CoV-2 ( COVID-19 ). *Ministerio de Sanidad España*.
- Chowdhury, S. F., Sium, S., y Anwar, S. (2021). Research and Management of Rare Diseases in the COVID-19 Pandemic Era: Challenges and Countermeasures. *Frontiers in public health*, 9, 640282. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2021.640282>

- Chung, C. C., Wong, W. H., Fung, J. L., Hong Kong, R. D., y Chung, B. H. (2020). Impact of COVID-19 pandemic on patients with rare disease in Hong Kong. *European Journal of Medical Genetics*, 63(12), 104062. <https://doi.org/10.1016/j.ejmg.2020.104062>
- Clemens, V., Deschamps, P., Fegert, J. M., Anagnostopoulos, D., Bailey, S., Doyle, M., Eliez, S., Hansen, A. S., Hebebrand, J., Hillegers, M., Jacobs, B., Karwautz, A., Kiss, E., Kotsis, K., Kumperscak, H. G., Pejovic-Milovancevic, M., Christensen, A., Raynaud, J. P., Westerinen, H., y Visnapuu-Bernadt, P. (2020). Potential effects of “social” distancing measures and school lockdown on child and adolescent mental health. *European child & adolescent psychiatry*, 29(6), 739–742. <https://doi.org/10.1007/s00787-020-01549-w>
- Coca, J. R. y Roche, J. A. (2021). The city emptied and the homes and hospitals turned into ‘the world’. A sociological approach [version 1; peer review: 3 approved]. *F1000Research*, 10:424. <https://doi.org/10.12688/f1000research.52097.1>
- Esteban-Bueno, G., Coca, J. R., Guerra de los Santos, J. M., y Ruiz-Castañeda, D. (2021). Análisis de la calidad de vida en personas con el Síndrome de Wolfram y de sus cuidadores: aspectos sociológicos y psicológicos. *Obets* 15(2): 471-500. <https://doi.org/10.14198/OBETS2020.15.2.04>
- Esteban, G., y Ruiz-Castañeda, D. (2020). *Un perspectiva Biopsicosocial de las enfermedades raras. El síndrome de Wolfram como modelo*. Soria, CEASGA.
- Eurordis (2020). How has COVID-19 impacted people with rare diseases?. Accesible en: <https://www.eurordis.org/publication/how-has-covid-19-impacted-people-rare-diseases-0>
- FEDER/CREER (2018): *Estudio sobre situación de Necesidades Sociosanitarias de las Personas con Enfermedades Raras en España. Estudio ENSERio. Datos 2016-2017*, Madrid, FEDER/CREER.
- Márquez, J. R. (2020). Teleconsultation in a pandemic due to coronavirus: Challenges for telemedicine in the post-COVID-19 era. *Revista Colombiana de Gastroenterología*, 35, 5–16. <https://doi.org/10.22516/25007440.543>



- Oliveira, P., y Pina e Cunha, M. (2021). Centralized Decentralization, or Distributed Leadership as Paradox: The Case of the Patient Innovation's COVID-19 Portal. *Journal of Change Management*, 21(2), 203-221. <https://doi.org/10.1080/14697017.2021.1917493>
- Pérez Milian, J. M., Berrio Aguila, J. E., Ojeda, Y. P., Rodríguez Quesada, N. Y., Fernández Pérez, S. E., y Aranguren Torriente, D. (2020). Evaluación de la satisfacción de pacientes atendidos por la COVID-19 en el Hospital Universitario Clínico Quirúrgico Cmdte. Manuel Fajardo Rivero. *Medicentro (Villa Clara)*, 24(3), 630-641.
- Prieto Rodríguez, M. Á., March Cerdá, J. C., Martín Barato, A., Escudero Carretero, M., López Doblas, M., y Luque Martín, N. (2020). Repercusiones del confinamiento por COVID-19 en pacientes crónicos de Andalucía. *Gaceta sanitaria*, S0213-9111(20)30251-X. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2020.11.001>
- Ramírez-Pereira, M., Pérez Abarca, R., y Machuca-Contreras, F. (2020). Políticas públicas de promoción de salud en el contexto del Covid-19, en Chile, una aproximación desde el análisis. *Global Health Promotion*, 0(0), 1-10. <https://doi.org/10.1177/1757975920978311>
- Schwartz, I. V. D., Randon, D. N., Monsores, N., Moura de Souza, C. F., Horovitz, D. D. G., Wilke, M. V. M. B., y Brunoni, D. (2021). SARS-CoV-2 pandemic in the Brazilian community of rare diseases: A patient reported survey. *American Journal of Medical Genetics, Part C: Seminars in Medical Genetics, January*, 1-11. <https://doi.org/10.1002/ajmg.c.31883>
- Talarico, R., Aguilera, S., Alexander, T., Amoura, Z., Antunes, A. M., Arnaud, L., Avcin, T., Beretta, L., Bombardieri, S., Burmester, G. R., Cannizzo, S., Cavagna, L., Chaigne, B., Cornet, A., Costedoat-Chalumeau, N., Doria, A., Ferraris, A., Fischer-Betz, R., Fonseca, J. E., ... Mosca, M. (2021). The impact of COVID-19 on rare and complex connective tissue diseases: the experience of ERN ReCONNET. *Nature Reviews Rheumatology* 17, (3), 177-184. <https://doi.org/10.1038/s41584-020-00565-z>