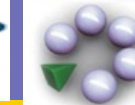




Executive  
Agency for  
Health and  
Consumers



*iiier*  
Instituto de Investigación  
de Enfermedades Raras



FEDER  
Federación Española de Enfermedades Raras

REDISSEC



# Impacto socio-económico y sobre la calidad de vida relacionada con la salud de las enfermedades raras en la Unión Europea:

## Avance de resultados para España

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

Jornadas de  
Medicamentos Huérfanos  
y Enfermedades Raras

*Sumando esfuerzos, multiplicando  
resultados de salud*

# Objetivo principal

Desarrollar y validar un instrumento para estimar el **impacto social y económico y sobre la calidad de vida** relacionada con la salud (CVRS), que las ER provocan en los **pacientes y cuidadores** de **8** países europeos.

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



## Instituciones clave en BURQOL- RD



Executive  
Agency for  
Health and  
Consumers



- Instituto de Investigación de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III



- Federación Española de Enfermedades Raras



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

## Asociaciones de pacientes clave en España

Asociación Andaluza contra la Fibrosis Quística  
Associació Catalana de Fibrosi Quística  
Asociación Madrileña Contra la Fibrosis Quística  
Asociación Extremeña contra la Fibrosis Quística  
Federación Española de 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  
Federación Española del Síndrome de X Frágil  
Asociación para la integración de personas afectadas por X-Frágil u otro TGD en Andalucía  
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 de Enfermos Neuromusculares de Bizkaia  
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  
Asociación Española de Esclerodermia  
Asociación de Esclerodermia de Castellón  
Asociación Valenciana de Sanfilippo i altres mucopolisacaridosis  
Asoc Española de las Mucopolisacaridosis y Síndromes Relacionados  
Asociación Valenciana de Afectados de Artritis  
Asociación Española contra la Histiocitosis

## Socios científicos de BURQOL-RD en Europa

London School of Economics (Reino Unido)

Leibniz Universitat Hannover (Alemania)

Swedish Institute for Health Economics (Suecia)

Instituto Superiore di Sanità (Italia)

Université Paris XII Val de Marne (Francia)

Corvinus University (Hungría)

Bulgarian Association for Promotion of Education and Science (Bulgaria)

# Cuestionario electrónico para el paciente

- Uso 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

## Cuestionario electrónico al cuidador

- Calidad de vida:
  - EQ-5D-5L
- Sobrecarga del cuidador
  - Zarit Scale
- Utilización de tiempo
- Datos demográficos



# Formato on-line

intranetburqolrd.proyectran.com/encuestas/index.php?sid=B7521&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.

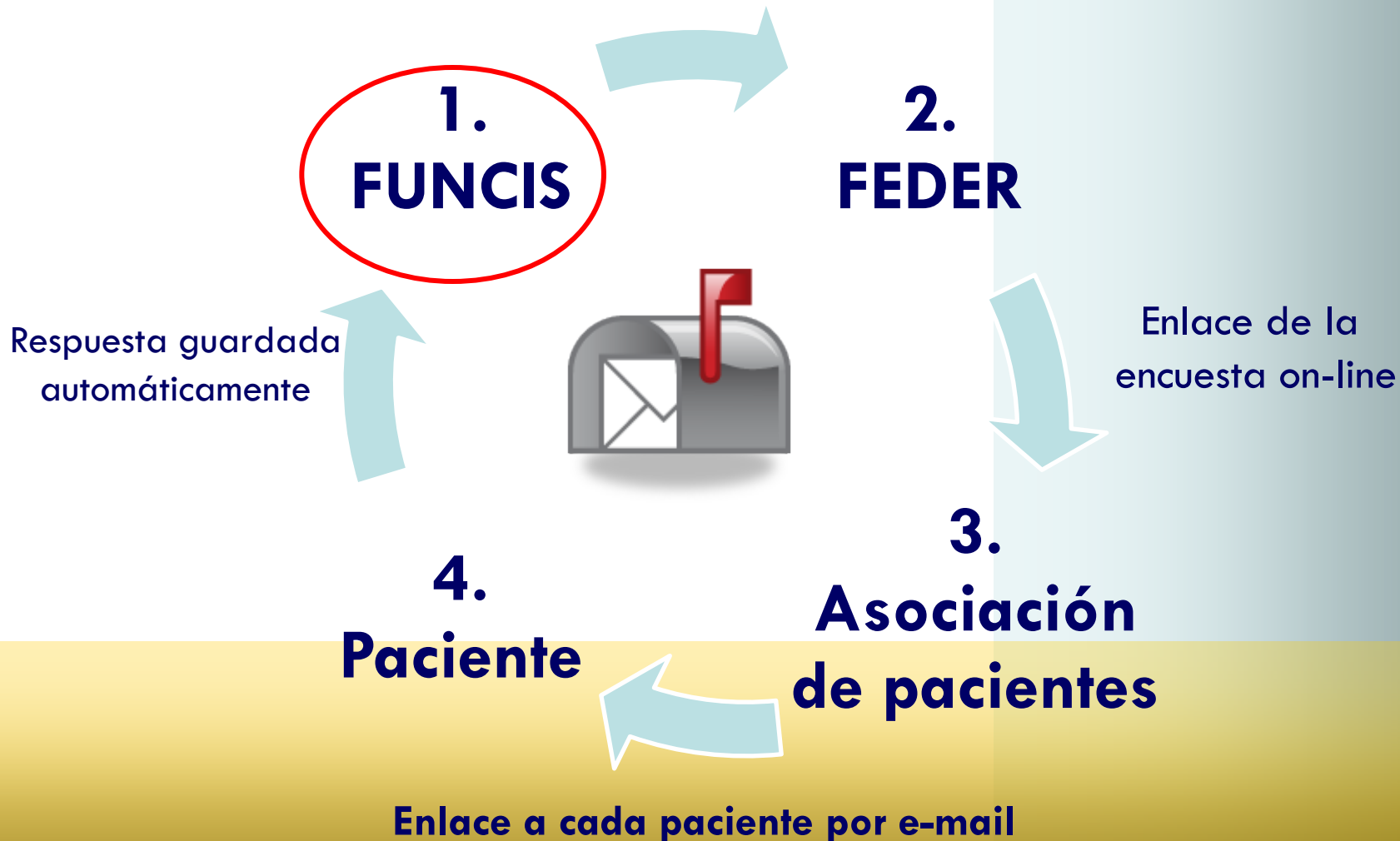
Día  Mes  Año

2. Género



# Contacto con pacientes

Carta invitación con enlace electrónico al cuestionario



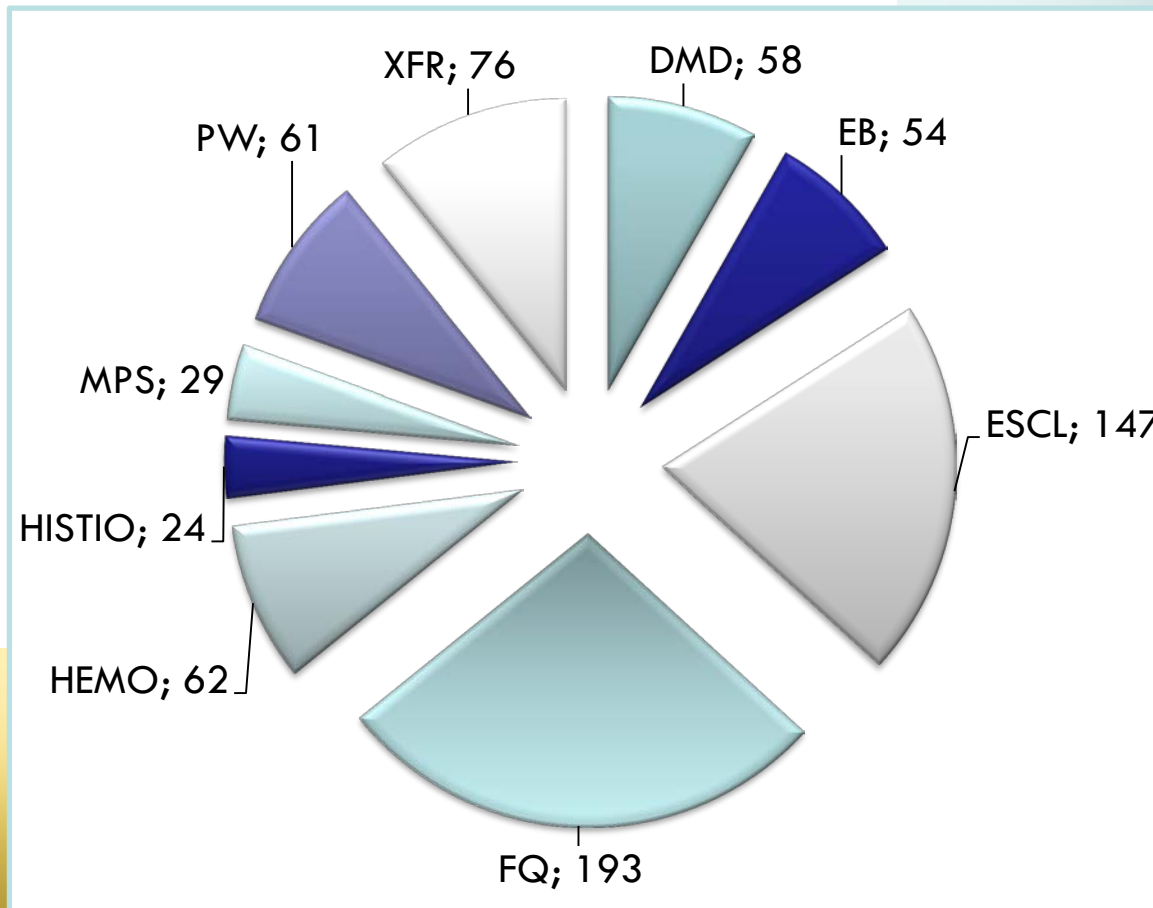
# Otras vías de invitación a pacientes

- **Registros de ER** : IIER, FEDER y CREER.
- **Página web de BURQOL**: enlaces a las webs de las asociaciones de pacientes
- **Búsquedas de Investigadores**: Medline, Proyectos CE, Ensayos
- **Redes sociales**



# Respuestas obtenidas

704 respuestas de pacientes y 240 cuidadores



# Costes directos

## 1. Directos sanitarios

Medicamentos

Pruebas médicas

Visitas

Hospitalizaciones

Material sanitario

Transporte sanitario

## 2. Directos no sanitarios formales

Cuidadores profesionales

Transporte no sanitario

Servicios sociales

## 3. Directos no sanitarios informales

Cuidador principal

Otros cuidadores informales



# Costes indirectos

## 4. Costes indirectos

Pérdida de productividad del paciente (adultos)

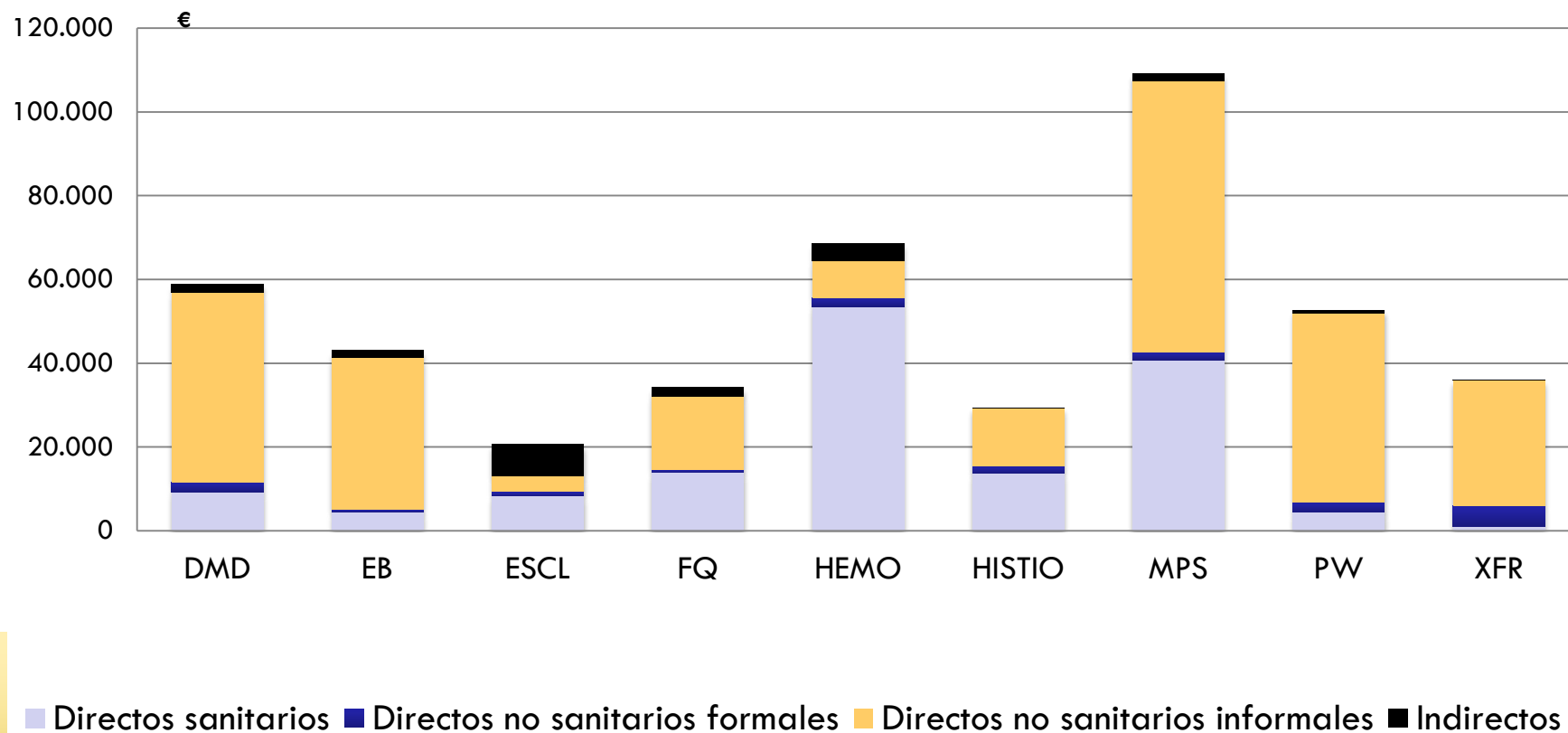
Jubilación prematura del paciente (adultos)

Pérdida de productividad del cuidador

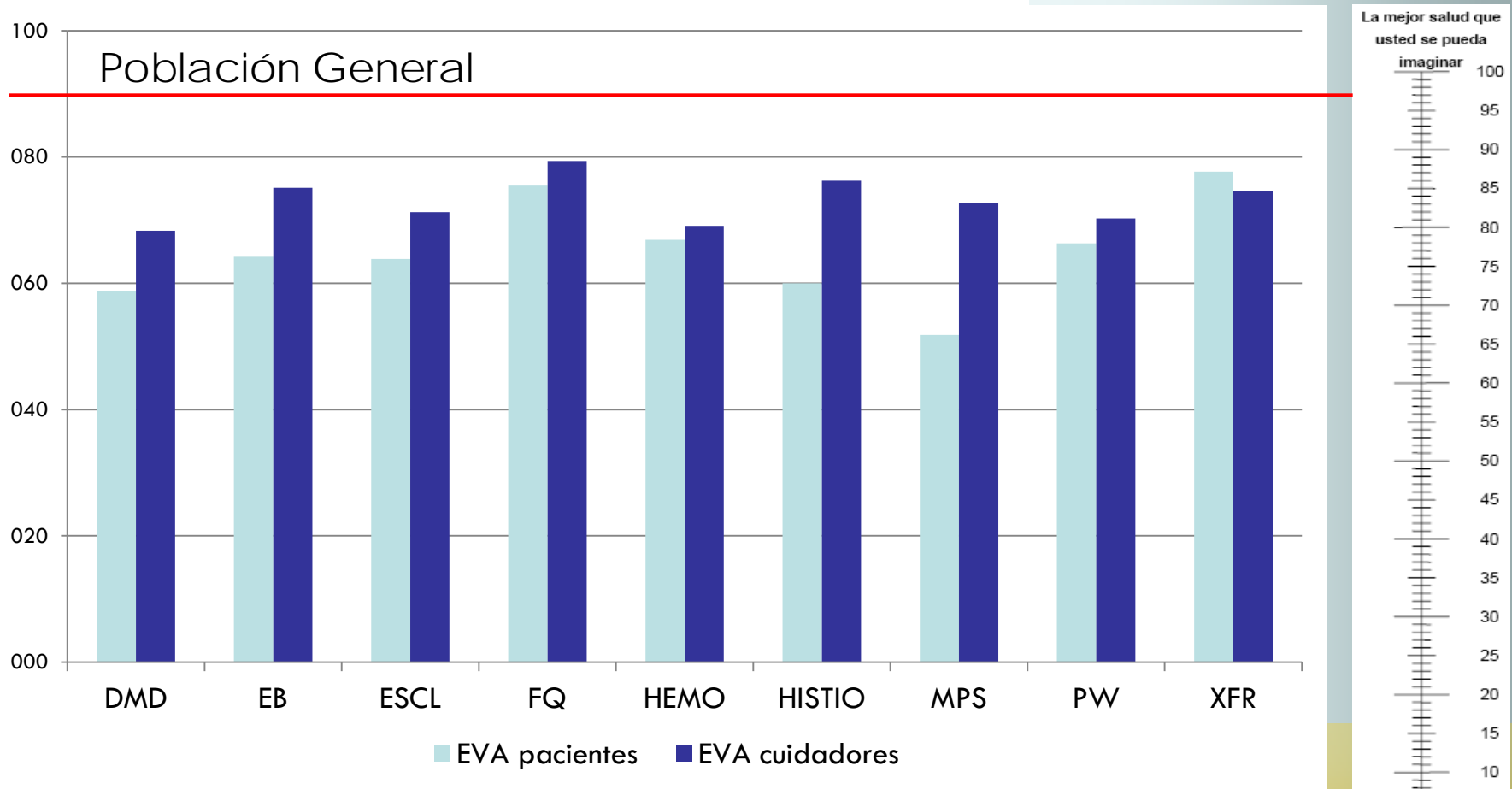
Jubilación prematura del cuidador

# Resultados de costes

## Costes anuales por paciente



# Calidad de vida relacionada con la salud



# Utilidad de los resultados para España

**BURQOL-RD nos permite conocer:**

- El impacto socioeconómico actual de las ER en las familias
- La calidad de vida de los pacientes y los cuidadores
- Los servicios sanitarios y sociales que utilizan
- Las utilidades para la evaluación económica de tratamientos futuros







# Utilidad de los resultados de BURQOL-RD para Europa

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

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

2.- **Instrumento de medida** del impacto de las nuevas políticas, programas y tratamientos para las personas con ER



**Gracias a tod@s por su atención**

**Gracias a la**



**Executive  
Agency for  
Health and  
Consumers**

**Invitamos a otras asociaciones de pacientes de ER a colaborar  
con BURQOL-RD**

**[pserrano@gobiernodecanarias.org](mailto:pserrano@gobiernodecanarias.org)**