

Respuesta ante el posible sesgo de identificación de pacientes con enfermedades raras o de alto costo

Response to the possible identification bias of patients with rare or high-cost diseases

Christian R. Mejía¹, Mario J. Valladares-Garrido²,
Danai Valladares-Garrido³, Susy Bazán-Ruiz⁴

Sr. Editor

Ante la carta que mostrara un posible sesgo en la información que brindamos en el artículo titulado “*Enfermedades raras y catastróficas en un hospital del norte peruano: Características y factores asociados a la mortalidad*” (1). Mencionamos lo siguiente.

- Si bien los autores muestran la definición exacta para clasificar a una enfermedad rara (cuantitativamente hablando, por lo que este criterio sería considerado como una definición dura/conceptual), se sabe que cada país debe definir sus límites y evaluarlos cada cierto tiempo (2). Por lo que se recalca que en ningún momento se aseguró que esta sea la real cantidad de pacientes en nuestro medio, como se puede observar en nuestra referencia -y en las que ellos presentan- los artículos periodísticos mencionan que no se ha definido exactamente la cantidad de pacientes que padecen de enfermedades raras en nuestro medio.
- Reconocemos que algunas de las enfermedades que hemos presentado no están dentro de la clasificación que ellos muestran para enfermedades raras y catastróficas (3,4); sin embargo, ellos mismos mencionan que la institución que reconoce y brinda subvención económica a las patologías de este listado es el Ministerio de Salud (MINSA) peruano, por lo que no necesariamente esto deba ser aplicado para toda la población peruana;- re-

¹ Médico con maestría. Coordinación de Investigación, Universidad Continental. Huancayo, Perú.

² Médico-Cirujano. Emerging Diseases and Climate Change Research Unit (Emerge) Universidad Peruana Cayetano Heredia, Lima, Perú.

³ Médico. Asociación Médica de Investigación y Servicios en Salud. Lima, Perú.

⁴ Médico. Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins. Lima, Perú.

Correspondencia: Christian R. Mejía Domicilio: Av. Las Palmeras 5713, Lima 39-Perú christian.mejia.md@gmail.com

cordando que nuestra población se obtuvo de los pacientes del seguro social (EsSalud) peruano-. Sabiendo que en cada población hay diferencias socio-económicas entre las poblaciones atendidas por las dos instituciones; por lo que nuestra primera limitación muestra que esto no puede ser extrapolado a una población mayor. Es por ese motivo que elegimos el ceñirnos a definiciones internacionales -y no a la que ellos han mostrado del MINSA- (5,6).

- No se pudo obtener información adicional para poder obtener cálculos de las tasas u otras adicionales que hubiesen servido para caracterizar mejor a la población. Esto debido a que solo se tuvo acceso a la información de estas enfermedades específicas -obtenidas de la búsqueda en el sistema informático- (así como de las características del sexo, edad y días de hospitalización que tuvo cada paciente). Se supo de esta limitación desde el inicio, por lo que se puso la recomendación que “se deberían realizar investigaciones más profundas del tema, esto por la poca cantidad de variables al se pudo tener acceso”.

Es por todo lo mencionado que reconocemos que nuestro estudio tuvo muchas limitaciones de información, que fueron reconocidas desde el inicio. Pero, a pesar de esto, se muestra información importante de varias de las enfermedades raras o catastróficas, así como, se muestran proyecciones económicas de los posibles costos que pudieron generar. Por lo que creemos que los datos se pueden usar como preliminares -más no concluyentes o extrapolables a mayores poblaciones-.

Ratificamos el pedido de los autores, para que se pueda “revisar el marco legal que aplica a estas enfermedades en nuestro país”. Ya que el adecuado reconocimiento y manejo de las enfermedades raras y catastróficas se debe

basar en el tener información de calidad y listados actualizados de dichas enfermedades. Esto debe ser evaluado si es que cumple para toda la población peruana o si es que se deben generar listados según el tipo de institución (MINSA y EsSalud), ya que, cada una de dichas instituciones tiene poblaciones, presupuestos y otras características que podría hacer que las realidades varíen. Se recomienda que esta problemática sea evaluada por un comité multisectorial creado para dicho fin.

REFERENCIAS

1. Valladares-Garrido MJ, Valladares-Garrido D, Bazán-Ruiz S, Mejía CR. Enfermedades raras y catastróficas en un hospital del norte peruano: Características y factores asociados a la mortalidad. *Salud Uninorte* (internet). 2017; 33(1):7-15.
2. Posada M, Martín-Arribas C, Ramírez A, Villaverde A, Abaitua A. Enfermedades raras. Concepto, epidemiología y situación actual en España. *An Sist Sanit Navar*. 2008; 31(0):9-20.
3. Ministerio de Salud del Perú. RM N° 151-2014/MINSA - Aprueban “Listado de Enfermedades Raras o Huérfanas” y “Listado de medicamentos para el tratamiento del Grupo 1: Muy alta prioridad, del Listado de Enfermedades Raras o Huérfanas” (internet). 21 feb 2014 (citado 27 jun 2017). Disponible en: ftp://ftp2.minsa.gob.pe/normaslegales/2014/RM151_2014_MINSA_EP.pdf
4. Ministerio de Salud del Perú. RM N° 325-2012/MINSA - Aprueban el Listado de Enfermedades de Alto Costo de Atención (internet). 25 abr 2012 (citado 27 jun 2017). Disponible en: <http://busquedas.elperuano.com.pe/normaslegales/aprueban-el-listado-de-enfermedades-de-alto-costo-de-atencio-resolucion-ministerial-n-325-2012minsa-781092-1/>

5. Diseases Beginning With A. Genetic and Rare Diseases Information Center (GARD)– an NCATS Program. Disponible en: <https://rare-diseases.info.nih.gov/gard/browse-by-first-letter/>
6. Posada M, Martín-Arribas C, Ramírez A, Villaverde A, Abaitua A. Enfermedades raras. Concepto, epidemiología y situación actual en España. *An Sist Sanit Navar*. 2008; 31(0):9-20.