Gac Sanit. 2025;39(S2):168

Gaceta Sanitaria

https://www.gacetasanitaria.org

131 - IMPACTO LABORAL DEL RETRASO DIAGNÓSTICO EN LOS HOGARES DE PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS

J. Benito-Lozano, G. Arias-Merino, M. Gómez-Martínez, B. Arconada-López, B. Ruiz-García, V. Alonso-Ferreira

Instituto de Enfermedades Raras (IIER), Instituto de Salud Carlos III (ISCIII); Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER); Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER); Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER), Instituto de Salud Carlos III.

Resumen

Antecedentes/Objetivos: El tiempo medio para obtener el diagnóstico de una enfermedad rara (ER) en España es superior a los 6 años. El retraso diagnóstico (RD) que suele acompañar a estas patologías afecta a los diversos aspectos de la vida de los pacientes y sus familiares. El objetivo de este estudio es determinar el impacto en el ámbito laboral del RD en los hogares de las personas con ER.

Métodos: La información se ha extraído de un cuestionario ad hoc sobre el impacto del RD en el ámbito laboral incluido en el Registro de Pacientes de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III, https://registroraras.isciii.es. Se consideró RD cuando transcurre más de un año desde la aparición de los síntomas hasta el diagnóstico, según el IRDiRC. Además de realizar un análisis descriptivo, se identificaron los factores laborales asociados al RD, mediante regresión logística y sus *odds ratio* (OR).

Resultados: Se obtuvo información de 1.037 hogares en el que algún miembro trabajaba después de la obtención del diagnóstico de ER. En el 20,5% de estos hogares, alguno de los miembros tuvo que abandonar su trabajo o jubilarse prematuramente. Antes del diagnóstico, el riesgo de sufrir absentismo laboral fue más elevado entre las personas con RD frente a las diagnosticadas en menos de un año (OR 2,1; IC95% 1,5-2,9). También los familiares de pacientes con RD presentaron mayor riesgo de absentismo laboral (OR 1,4; IC95% 1,1-1,9). Sin embargo, después de la obtención del diagnóstico, el riesgo de sufrir absentismo laboral fue inferior en los

0213-9111 © 2025 SESPAS. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados

familiares de pacientes con RD (OR 0,5; IC95% 0,3-1,0), principalmente por la mejora de la salud (según perciben los pacientes), y por haber finalizado la odisea en búsqueda de su diagnóstico.

Conclusiones/Recomendaciones: Además del efecto de la propia ER, el RD puede desencadenar consecuencias negativas en el paciente o en alguno de sus familiares en el ámbito laboral, con impacto en el absentismo o abandono laboral, entre otros aspectos. Aunque la prestación CUME ha supuesto un gran avance en este sentido, es necesario contar con más recursos y apoyos para este colectivo, para que puedan incorporarse o continuar con su desarrollo profesional.

Financiación: Agencia Española de Investigación, Programa Estatal de I+D+i Orientada a los Retos de la Sociedad. Proyecto RTI2018-094035-A-I00.

0213-9111 © 2025 SESPAS. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados