

DISPONIBILIDAD DE ATENCIÓN SANITARIA A PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS, BOLIVIA – 2023

AVAILABILITY OF HEALTH SERVICES FOR THE CARE OF PATIENTS WITH RARE DISEASES, FROM THE PERSPECTIVE OF PATIENTS AND THEIR FAMILIES, BOLIVIA – 2023

ARIAS-LÓPEZ, L

Carrera de Medicina de la Universidad Privada Abierta Latinoamericana

OLIVARES ARAMAYO, S.

Carrera de Medicina de la Universidad Privada Abierta Latinoamericana

SANTANA CARVALHO, R.

Carrera de Medicina de la Universidad Privada Abierta Latinoamericana

CRUZ QUISPE, M.

Carrera de Medicina de la Universidad Privada Abierta Latinoamericana

Cochabamba, Bolivia

solivares@upal.edu

Recibido en 7 de octubre de 2024
Aceptado en 23 de octubre de 2024



RESUMEN

Las enfermedades raras en Bolivia presentan desafíos en diagnóstico y tratamiento. Este estudio cualitativo exploró la disponibilidad de servicios sanitarios mediante 11 entrevistas a pacientes/familiares de diferentes ciudades. Se analizaron cuatro dimensiones: 1) Medios diagnósticos: escasez de pruebas genéticas y laboratorios especializados; 2) Medicamentos específicos: disponibilidad limitada; 3) Infraestructura: problemas de accesibilidad física; 4) Capacidad diagnóstica: falta de especialización (tiempo promedio diagnóstico: 3 años, con 4-7 profesionales consultados previamente). Los resultados evidenciaron atención fragmentada, errores diagnósticos frecuentes y carencia de abordaje integral. Se destaca la necesidad de fortalecer el sistema de salud para esta población vulnerable.

Palabras clave: enfermedades raras, diagnóstico tardío, acceso a tratamiento

Abstract

Rare diseases in Bolivia face diagnostic and treatment challenges. This qualitative study assessed healthcare availability through 11 interviews with patients/families from multiple cities. Four dimensions were analyzed: 1) Diagnostic tools: scarcity of genetic testing and specialized labs; 2) Specific medications: limited availability; 3) Infrastructure: physical accessibility issues; 4) Diagnostic capacity: lack of expertise (average 3-year diagnostic delay, 4-7 prior consultations). Findings revealed fragmented care, frequent misdiagnoses, and lack of comprehensive approaches. Strengthening health systems for this vulnerable population is critical.

Keywords: rare diseases, delayed diagnosis, treatment access

Agradecimiento

Agradecemos a las autoridades, docentes y estudiantes de la Universidad Privada Abierta Latinoamericana que apoyaron e hicieron posible esta publicación, manifestamos nuestro agradecimiento sincero a la Sra. Eliana Antelo Guzman – Presidente de la Alianza Boliviana de Enfermedades Poco Frecuentes (ABEPOF). Queremos agradecer especialmente a la Sra. Irma Martinez - ex Presidenta de ABEPOF y actual presidente de la Fundación Qhana Uj por las gestiones y la calidad humana demostrada en el transcurso del proyecto.