



Acceso a la atención de pacientes con Neuromielitis Óptica en una cohorte argentina: experiencia de vida real



V. Tkachuk^{1,2}, M.E. Balbuena Aguirre¹, R. Alonso³, A. Barboza⁴, S.d.V. Liwacki^{5,6}, C. Mainella⁷, J.I. Rojas^{8,9}, B.A. Silva^{3,10}, D. Tavolini¹¹, G. Zanga¹², P.A. López¹³, E. Carnero Contentti¹³

1-Neuroimmunology Section, Department of Neurology, Hospital de Clínicas "José de San Martín", Buenos Aires, Argentina, 2-Multiple Sclerosis Clinic CED Accord/Union Personal 3-Neurology Department, Hospital J.M. Ramos Mejía, Buenos Aires, Argentina, 4-Hospital Central de Mendoza, Argentina, 5-Clinica Universitaria Reina Fabiola and Neurology Unit, Córdoba, Argentina, 6-Hospital de Córdoba, Argentina, 7-Hospital Español, Rosario, Santa Fe, Argentina, 8-CEMIC, Ciudad de Buenos Aires, Argentina, 9-CEMBA, Buenos Aires, Argentina, 10-Neurology Department Hospital Italiano de Buenos Aires, Argentina, 11- INECO Neurociencias Oroño, Rosario, Santa Fé, Argentina, 12-Hospital Cesar Milstein, Ciudad de Buenos Aires, Argentina 13-Neuroimmunology Unit, Department of Neuroscience, Hospital Alemán, Buenos Aires, Argentina

INTRODUCCION

El espectro de la neuromielitis óptica (NMOSD) es una enfermedad emergente en América Latina (LATAM), que plantea importantes desafíos socioeconómicos. La NMOSD tiene una alta carga de enfermedad, que comprende visitas neurológicas frecuentes, estudios de resonancia magnética (RM), uso de medicación a largo plazo, y la utilización de recursos de atención durante el seguimiento, con un gran impacto en el sistema de salud. Nuestro objetivo fue evaluar las barreras en el acceso a la atención médica de pacientes con NMOSD en una cohorte argentina estratificada según cobertura de salud.

METODOS

Estudio de corte transversal basado en una encuesta autoadministrada realizada en Argentina. Los pacientes con NMOSD se dividieron en tres grupos según la cobertura de salud: medicina prepaga (PP), obra social (OS) y cobertura estatal (CE) para identificar diferencias en el acceso y/o barreras que pudieran presentarse en relación a visitas neurológicas, RM y medicación a largo plazo.

Correspondencia a:
Veronica Tkachuk: veronica.tkachuk@gmail.com
Edgar Carnero Contentti : junior.carnero@gmail.com

Variable	PP n=22	OS n=57	CE n=22	P
EDSS	2.6 +- 2.4	3.1+-2.4	2.5+-1.9	0.58
Visita neurológica (al menos 2 veces) en el último año N (%)	20 (91)	46 (80)	15 (68)	0.13
Tiempo entre el pedido de turno neurológico y la visita neurológica efectiva (sem)	3.7+-2.9	3.8 +-3.2	7+-5.4	0.008
RM en los últimos 12 meses N (%)	17 (80)	49 (85)	15 (68)	0.79
Tiempo entre pedido de turno de RM y la realización del estudio (sem)	4.5+-10.7	5.3 +- 9.1	9.3 +- 13.4	0.005
Recibió el TME como lo indicó su neurólogo/a en el último año (sin interrumpir) N (%)	20 (95)	49 (85)	11 (50)	0.004

Tabla 1. Utilización de recursos en relación a la cobertura médica

Variable	OR	Regresión Logística CI95%	P
Edad	1.02	0.93-1.06	0.15
Sexo	0.40	0.10-1.51	0.17
Duración NMOSD	1.04	0.92-1.19	0.47
Educación	1.10	0.34	0.34
Empleo	2.82	0.93-8.51	0.06
EDSS	0.85	0.70-1.05	0.14
Tipo de cobertura de salud (Privado vs. Pública)	3.84	1.34-10.97	0.01
Certificado de discapacidad	1.38	0.53-3.59	0.50

Tabla 2. Regresión Logística

RESULTADOS

Completaron la encuesta 100 pacientes con NMOSD (74 % mujeres, edad promedio en el momento del diagnóstico 38.7 años, EDSS 2.8 y tiempo de seguimiento de 5.2 años), el 40 % estaban empleados (a tiempo completo: 57.5 %), el 11 % estaban sin empleo y el 13% se jubilaron debido a NMOSD. Más de la mitad (55%) de los pacientes visitaron entre 2-3 especialistas antes de tener el diagnóstico de la enfermedad, y se solicitaron pruebas de anticuerpos Aquaporina-4 y/o MOG en el 91%(la cobertura de salud pagó parcialmente el test en 15.3% de los casos, y en el 32.9% fueron pagados por el paciente). Los pacientes con NMOSD con prepaga y obra social (PP, OS) tuvieron diferencias en relación al sector público (CE): mayor acceso a RM (80 % , 85 % y 68 %, respectivamente), consultas neurológicas (91 % , 80 % y 68 %, p = 0,79) y menor dificultad para obtener medicamentos específicos (95%, 85% y 50%, p = 0,005). También observamos un mayor tiempo promedio de acceso a RM (9,3 ±13,4 vs 4,5±10,7 y 5,3±9,1 p=0,005) y consultas neurológicas (7±5,4 vs 3,7±2,9 y 3,8 ±3,2, p=0,008) en CE en comparación con PP y OS, respectivamente.

El análisis de regresión mostró que tener cobertura con PP y/o OS (OR = 3,84, p = 0,01) fue el único factor que se asoció a entrega adecuada de medicamentos específicos para la enfermedad.

CONCLUSIONES

Estos hallazgos sugieren que las barreras para el acceso y atención de pacientes con NMOSD en Argentina son frecuentes. Los pacientes experimentaron problemas para recibir correctamente la medicación específica, especialmente aquellos pertenecientes al sector público (CE).

Este trabajo fue apoyado por LACTRIM

Variable	No	% o DS
No	100	-
Edad al diagnóstico de la enfermedad t (mean, +- DS)	38,77	+ - 15,01
Edad al primer síntoma	36,62	+ - 15,38
Femenino N (%)	74	74%
Vive solo/a N (%)	13	13%
Pareja	85	85%
Educación primaria N (%)	15	15%
Edicación Secundaria N (%)	39	39%
Educación Terciaria N (%)	23	23%
Educación Univeristaria N (%)	23	23%
Empleo N (%)		
Empleados	40	40%
-Full time	23	57.5%
-Part-time	17	42.5%
Desempleado	11	11%
Cuenta propia	11	11%
Ama de casa	17	17%
Estudiante	8	8%
Jubilado/a N (%)	11	11%
Jubilado/a debido a NMOSD N (%)	13	13%
Cobertura de salud		
-Medicina Prepaga	22	22%
-Obra Social	57	57%
-Cobertura Estatal	22	22%
Reducción de las horas de trabajo en los últimos 3 meses N (%)	33	33%
Reducción de las horas de trabajo (meses)	7,82	+ - 12, 95
Reducción permanente de las horas de trabajo	50	50%
Cambio permanente de trabajo (%)	20	20%
Porcentaje de reducción de ingresos (mean, DS)	52,50	+ - 34,48
No de NMOSD que redujo más del 50% 50% N (%)	14	14%
Pensión por discapacidad N (%)	19	19%
Tiempo Pensión discapacidad (años)	6	+ - 4,1
Certificado de discapacidad N (%)	47	47%
Tiempo con certificado de discapacidad (años)	5,04	+ - 3,87



Acceso a la atención de pacientes con Neuromielitis Óptica en una cohorte argentina: experiencia de vida real

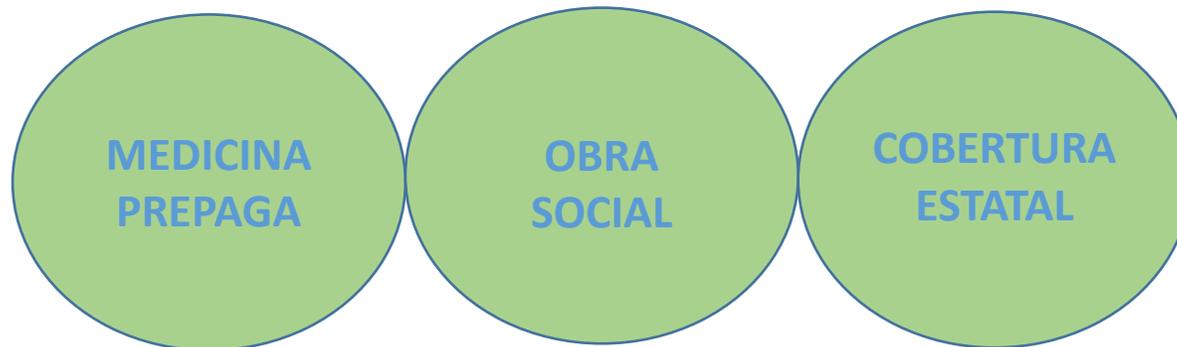
V. Tkachuk, M.E. Balbuena Aguirre, R. Alonso, A. Barboza, S.d.V. Liwacki, C. Mainella, J.I.Rojas, B.A.Silva, D. Tavolini, G. Zanga, P.A.López, E. Carnero Contentti



MÉTODOS

Estudio de corte transversal
Encuesta autoadministrada realizada en Argentina.

n=100



- VISITAS NEUROLOGICAS?
- RESONANCIA MAGNETICA?
- TRATAMIENTO A LARGO PLAZO?



15 al 18 de noviembre de 2022
Mar del Plata - Sheraton Hotel



La Neurología abierta al futuro

Acceso a la atención de pacientes con Neuromielitis Óptica en una cohorte argentina: experiencia de vida real

V. Tkachuk, M.E. Balbuena Aguirre, R. Alonso, A. Barboza, S.d.V. Liwacki, C. Mainella, J.I. Rojas, B.A. Silva, D. Tavolini, G. Zanga, P.A. López, E. Carnero Contentti



Variable	N	% o DS
NMOSD duración en años	5,28	+4,02
EDSS (mean, DS)	2,8	+ 2,3
EDSS (median, IQR 25-75)	2	1-5
Requiere apoyo unilateral N (%)	22	22%
Restringido/a silla de ruedas N (%)	2	2%
Restringido/a a cama N (%)	5	5%
Tiempo entre el primer síntoma y el diagnóstico de NMOSD (meses), N (%)		
0-6	44	44%
6-12	22	22%
12-24	7	7%
>24	27	27%
Numero de neurólogos/as visitados antes del diagnóstico, N (%)		
<1	18	18%
Entre 2-3	55	55%
>3	27	27%
RM para diagnóstico de NMOSD	99	99%
La cobertura médica pagó por su RM:		
Total	77	78%
Parcial	15	15%
No (lo pagó paciente)	7	7%
Punción Lumbar para el diagnóstico de NMOSD	86	86%
La cobertura médica pagó por su PL:		
Total	69	80%
Parcial	9	11%
No (lo pagó paciente)	8	9%
Potenciales evocados para el diagnóstico de NMOSD	78	78%
La cobertura médica pagó por PE:		
-Total	59	75%
-Parcial	11	14%
-No (lo pagó paciente)	7	11%
Laboratorio para el diagnóstico de NMOSD	100	100%
La cobertura médica pagó por el laboratorio:		
-Total	76	76%
-Parcial	19	19%
-No (lo pagó paciente)	5	5%

AQP4-Ab y MOG-Ab para el diagnóstico de NMOSD	91	91%
El testeo de anticuerpos fue cubierto en:		
-total	44	49%
-Parcial	14	15%
-No (pagó paciente)	30	33%
-No se realizó por imposibilidad de pagarlo	3	3%
Uso de Tratamiento a largo plazo N (%)	92	92%
Nunca recibió tratamiento a largo plazo N (%)	7	7%
Uso actual de tratamiento a largo plazo:	92	92%
RTX	57	62%
AZA	20	22%
MMF	4	4%
Eculizumab	1	1%
Satralizumab	2	2%
Otros	8	9%
Visita neurológica (al menos 2 veces) en el último año N (%)	81	81
Tiempo entre el pedido de turno y la visita (semanas)	4,4	+3,9
Uso de resonancia en los últimos 12 meses N (%)	88	88
Uso apropiado de RM tal como lo solicitó neurología N (%)	67	68%
Tiempo entre el pedido de RM y la realización del estudio	5,9	+10,4
Tratamiento a largo plazo recibido mes a mes tal como fue prescripto por neurología N (%)	68	74%
Conocimiento acerca de centro específico de NMOSD en la ciudad N (%)		
Si	29	29%
desconoce	9	9%
Publico	15	52%
Privado	14	48%
Recibe rehabilitación		
Si	24	24%
No fue prescripta	13	13%
La cobertura médica pagó por la rehabilitación		
Si	46	46%
No	29	29%
No lo sabe	25	25%

Acceso a la atención de pacientes con Neuromielitis Óptica en una cohorte argentina: experiencia de vida real



V. Tkachuk, M.E. Balbuena Aguirre, R. Alonso, A. Barboza, S.d.V. Liwacki, C. Mainella, J.I. Rojas, B.A. Silva, D. Tavolini, G. Zanga, P.A. López, E. Carnero Contentti

RESULTADOS

Tabla 1. Utilización de recursos en relación a la cobertura médica

Variable	PP n=22	OS n=57	CE n=22	P
EDSS	2.6 +- 2.4	3.1+-2.4	2.5+-1.9	0.58
Visita neurológica (al menos 2 veces) en el último año N (%)	20 (91)	46 (80)	15 (68)	0.13
Tiempo entre el pedido de turno neurológico y la visita neurológica efectiva (sem)	3.7+-2.9	3.8 +-3.2	7+-5.4	0.008
RM en los últimos 12 meses N (%)	17 (80)	49 (85)	15 (68)	0.79
Tiempo entre pedido de turno de RM y la realización del estudio (sem)	4.5+-10.7	5.3 +- 9.1	9.3 +- 13.4	0.005
Recibió el TME como lo indicó su neurólogo/a en el último año (sin interrumpir) N (%)	20 (95)	49 (85)	11 (50)	0.004

Variable	OR	Regresión Logística CI95%	P
Edad	1.02	0.93-1.06	0.15
Sexo	0.40	0.10-1.51	0.17
Duración NMOSD	1.04	0.92-1.19	0.47
Educación	1.10	0.34	0.34
Empleo	2.82	0.93-8.51	0.06
EDSS	0.85	0.70-1.05	0.14
Tipo de cobertura de salud (Privado vs. Pública)	3.84	1.34-10.97	0.01
Certificado de discapacidad	1.38	0.53-3.59	0.50

Tabla 2. Regresión Logística



100 pacientes con NMOSD (74 % mujeres, edad promedio en el momento del diagnóstico 38.7 años, EDSS 2.8 y tiempo de seguimiento de 5.2 años)



40 % estaban empleados (a tiempo completo: 57.5 %), el 11 % estaban sin empleo y el 13% se jubilaron debido a NMOSD.



Más de la mitad (55%) de los pacientes visitaron entre 2-3 especialistas antes de tener el diagnóstico de la enfermedad



Se solicitaron pruebas de anticuerpos Aquaporina-4 y/o MOG en el 91% (la cobertura de salud pagó parcialmente el test en 15.3% de los casos, y en el 32.9% fueron pagados por el paciente).



Los pacientes con NMOSD con prepaga y obra social (PP, OS) tuvieron diferencias en relación al sector público (CE):

*mayor acceso a RM (80 % , 85 % y 68 %, respectivamente)

*mayor acceso a consultas neurológicas (91 % , 80 % y 68 %, p = 0,79)

*menor dificultad para obtener medicamentos específicos (95%, 85% y 50%, p = 0,005).



Mayor tiempo promedio de acceso a RM (9,3 ±13,4 vs 4,5±10,7 y 5,3±9,1 p=0,005) y consultas neurológicas (7±5,4 vs 3,7±2,9 y 3,8 ±3,2, p=0,008) en CE en comparación con PP y OS, respectivamente.



El análisis de regresión mostró que tener cobertura con PP y/o OS (OR = 3,84, p = 0,01) fue el único factor que se asoció a entrega adecuada de medicamentos específicos para la enfermedad.

CONCLUSIONES

Estos hallazgos sugieren que las barreras para el acceso y atención de pacientes con NMOSD en Argentina son frecuentes.

Los pacientes experimentaron problemas para recibir correctamente la medicación específica, especialmente aquellos pertenecientes al sector público (CE).



59º
CONGRESO ARGENTINO DE
NEUROLOGIA

La Neurología abierta al futuro

15 al 18 de noviembre de 2022
Mar del Plata - Sheraton Hotel



Sociedad Neurológica
Argentina