

# LAS ENFERMEDADES OCULTAS DETRÁS DE LA CONVERSACIÓN MONOPOLIZADA POR EL COVID-19

Un estudio elaborado de la consultora Llorente y Cuenca sobre las menciones en redes sociales y medios digitales reveló una gran retracción en la conversación pública digital sobre otras patologías, como cáncer y diabetes; qué dicen las asociaciones de pacientes

A raíz de la pandemia, la conversación sobre la salud ocupó por primera vez un lugar central en los medios de comunicación. Sin embargo, el foco quedó puesto únicamente sobre el avance del virus y los planes de vacunación contra el Covid-19 implementados en diferentes países.

El impacto del virus en el sistema sanitario y las restricciones impuestas durante el último tiempo forzaron a la mayor parte de la población a posponer sus diagnósticos y ver alterado el acceso a sus tratamientos. Por este motivo, la calidad de vida de las personas con enfermedades poco frecuentes (EPOF) y enfermedades crónicas, como así también las de sus familias, están disminuyendo. De acuerdo con una encuesta de la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (Fadepof), el 67% de los argentinos con EPOF experimentaron en el último año interrupciones en la atención que reciben y el 47% considera que podrían traer consecuencias negativas para su salud.



En la búsqueda de visibilizar esta realidad, la firma global de consultoría de comunicación Llorente y Cuenca (LLYC) encaró un informe que busca “entender cómo impactó el surgimiento de la pandemia en la conversación respecto a salud e identificar si las problemáticas asociadas a cada patología y la realidad que enfrentan los pacientes en su vida diaria están correctamente reflejadas”.

La investigación se tituló *Qué hay más allá del Covid-19: un análisis de la conversación sobre salud en el entorno digital* recolectó y analizó todas las menciones a patologías seleccionadas que provinieron de medios de comunicación y portales de noticias online, foros, blogs, sitios web y posteos en la red social Twitter en Argentina du-

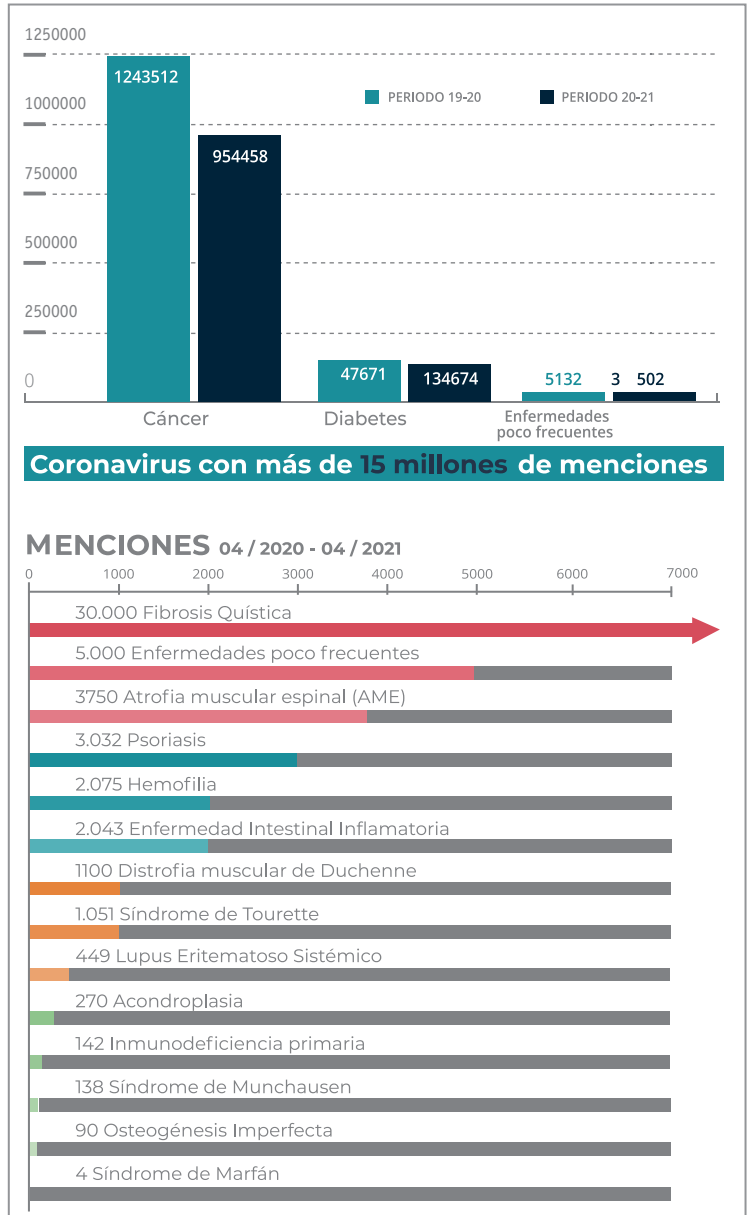
rante los periodos de abril 2019 a abril 2020 y de abril 2020 a abril 2021. Para ejecutar un recorte sobre las EPOF, tomaron como referencia un estudio previo realizado por la Fadedpof en 2018.

Entre las 306 enfermedades detectadas, el lupus eritematoso sistémico fue la patología más frecuente afectando al 8,12% de los pacientes; osteogénesis imperfecta se presentó en el 5,12% de los casos; luego síndrome de Tourette, con el 3,12%, seguido de colitis ulcerosa y el síndrome de Marfán con el 2,37%. Como parte de ese grupo de enfermedades raras o poco frecuentes, se analizaron también menciones a distrofia muscular de Duchenne, psoriasis, acondroplasia, atrofia muscular espinal, hemofilia y fibrosis quística.

### Conversación digital

De acuerdo con los resultados del informe de LLYC, en abril de 2021 se registraron 1.950.570 menciones de Covid-19 en medios online y Twitter. En el mismo mes sólo se registraron 1615 menciones de cáncer, 1254 de diabetes y 105 de enfermedades poco frecuentes. Además, en el período abril 2020 a abril 2021 hubo un 22% menos menciones sobre cáncer que las registradas en el mismo período 2019-2020, en un escenario previo a la pandemia.

“Esto permite inferir que, aun cuando se trata de una enfermedad que fue identificada por representar un riesgo mayor de mortalidad en relación con el coronavirus, ha quedado desplazada de la escena cuando se habla de salud. De la misma forma, se observa una disminución en las menciones sobre diabetes”, concluye el informe. Y agrega: “Si bien a principios de abril de 2020 se observó un aumento en la conversación (el 36% de las menciones sobre la diabetes se encuentran vinculadas al Covid-19), no alcanzó a su-



perar a las menciones sobre la enfermedad previas a la pandemia. En el caso de hemofilia, los pacientes tienen que seguir una serie de cuidados a la hora de recibir la vacuna, como por ejemplo ser inyectados con agujas de los calibres más pequeños posibles y aplicar presión en el sitio durante al menos 10 minutos luego de la inyección para evitar el sangrado. Sin embargo, esta información sólo representa el 5% de las menciones totales, mientras que un 20% de las menciones están relacionadas con el Covid-19”.

En cuanto a las enfermedades poco frecuentes, al comparar las menciones

del período 2020-2021 con las del año anterior, se registraron sólo dos casos en los que hubo un aumento significativo de menciones, aún en un momento atravesado por la pandemia. “Se trata de fibrosis quística (406% más menciones en 2020-2021 que en 2019-2020) y del síndrome de Duchenne (276% más menciones). Por las fechas en que se registran los picos de cantidad de menciones, puede inferirse que el aumento en la conversación sobre estas patologías es coincidente con el tratamiento de leyes para brindar protección a las personas que las padecen y con la viralización de casos de pacientes que reclaman por acceso a medicamentos y cobertura de tratamientos”, se detalla. En LLYC sostienen que, aunque “se hable de la enfermedad, eso no significa necesariamente que la conversación incluya a aquellas problemáticas que aquejan a los pacientes que las padecen y que ocupan a sus familias y cuidadores, o que se considere la información necesaria para generar la concientización sobre la importancia del diagnóstico”. Además, el estudio indicó que alrededor del 20% de las menciones sobre las enfermedades poco frecuentes estuvo relacionada al Covid-19.

## Qué dicen pacientes y expertos

El 3 de agosto pasado, con el fin de presentar los resultados del relevamiento, se llevó a cabo un webinar moderado por Silvia Fernández Barrio, fundadora y presidenta de la Asociación Civil para el Enfermo de Psoriasis (Aepso), para debatir sobre los retos que existen en la conversación sobre salud y generar visibilidad en un entorno digital dominado por la pandemia.

Durante el encuentro, Clara Perkins, ge-

**“LOS RESULTADOS CORROBORARON LA HIPÓTESIS QUE NOS HABÍAMOS PLANTEADO. ESTE ES UN PUNTAPIÉ INICIAL PARA PODER DISCUTIR SOBRE LA NECESIDAD DE GENERAR CONVERSACIÓN Y VISIBILIZAR LAS PROBLEMÁTICAS QUE AQUEJAN A LOS PACIENTES, AL ENTORNO FAMILIAR Y SUS CUIDADORES”, EXPRESÓ CLARA PERKINS, GERENTA DEL ÁREA DE SALUD DE LLYC**

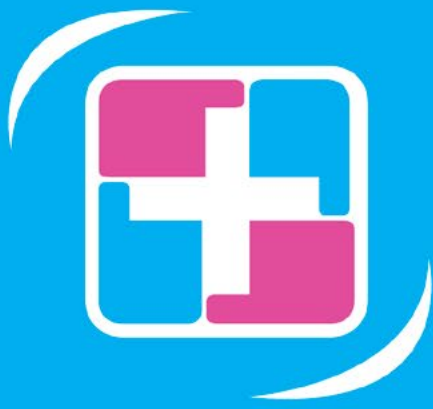
**“EN GENERAL, EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN NO HAY ENORMES ESPACIOS PARA HABLAR SOBRE LA SALUD. LA PALABRA CÁNCER NO SE MENCIONA Y CUANDO LO HACEN SE LA SIGUE VINCULANDO A LA MUERTE. AUNQUE HAY MUCHOS TRATAMIENTOS, EN LOS MEDIOS TODAVÍA SE HABLA DE UNA LARGA Y PENOSA ENFERMEDAD”, AFIRMÓ MARÍA ALEJANDRA IGLESIAS, PRESIDENTA DE LA ASOCIACIÓN CIVIL SOSTÉN**

renta del área de Salud de LLYC y coautora del informe, señaló: “Los resultados corroboraron la hipótesis que nos habíamos planteado. Encontramos pocas menciones sobre las barreras de acceso a tratamientos, kinesiología y rehabilitación. Este es un puntapié inicial para poder discutir sobre la necesidad de generar conversación y visibilizar las problemáticas que aquejan a los pacientes, al entorno familiar y sus cuidadores”, expresó Perkins.

María Alejandra Iglesias, presidenta de la Asociación Civil Sostén, entidad que brinda acompañamiento y orientación a personas con diagnóstico de cáncer y capacitación al equipo de salud, agregó: “Independientemente de la pandemia, en general, en los medios de comunicación no hay enormes espacios para hablar sobre la salud. La palabra cáncer no se menciona, pero cuando lo hacen se la sigue vinculando a la muerte. Aunque hay muchos tratamientos, en los medios todavía se habla de una larga y penosa enfermedad. El tema sólo se pone en la agenda cuando un famoso tiene o fallece por esta enfermedad”.

“El cáncer más mencionado es el de mamá, porque se estableció el famoso octubre rosa que tiene una correlación con una cuestión hasta comercial, pero en las campañas no se ve un gran impacto en el aumento de los estudios”, comentó Iglesias.

Sobre los aspectos positivos derivados del entorno digital, Iglesias destacó: “Por la pandemia comenzamos a utilizar las redes sociales y pudimos promocionar las actividades. Esto nos permitió tener un alcance nacional. De esta manera, logramos hacer talleres para pacientes y su entorno, sobre aspectos emocionales, nutrición y arteterapia. Durante todo 2020 se sumaron 840 personas a los talleres.



# ABC S.A.

## EMPRESA LIDER

EN LA GESTION MEDICO-FARMACEUTICA  
(DISEASE MANAGEMENT) DE PATOLOGIAS CRONICAS  
Y PROVISION DE MEDICAMENTOS



Gerenciamiento Médico-Farmacéutico  
de Patologías Crónicas



ABC S.A.: Av. Jujuy 570 (1229)  
Ciudad Autónoma de Buenos Aires  
Tel.: (011) 4941-1001  
E-mail: [abcsa@abcsalud.com.ar](mailto:abcsa@abcsalud.com.ar)  
Sitio web: [www.abcsalud.com.ar](http://www.abcsalud.com.ar)



Respecto de las capacitaciones, el año pasado se inscribieron 9200 enfermeros y enfermeras de todo el país”.

Luciana Escati Peñaloza, directora ejecutiva de la Fadepof subrayó: “Unos 3,6 millones de argentinos tiene alguna enfermedad poco frecuente, ahí es donde está la importancia de comunicar. El mundo de las enfermedades poco frecuentes tiene muchísimos desafíos, la información usualmente es escasa. Nosotros habitualmente tenemos que hacer un esfuerzo muy grande para poder llegar a los medios de comunicación y contar de qué se tratan estas enfermedades”.

Cuando fue consultada sobre las consecuencias de la pandemia en las personas con enfermedades poco frecuentes, Escati Peñaloza respondió: “El impacto fue muy alto. Siete de cada diez personas con alguna de estas enfermedades dejaron de tener atención médica, lo que genera una gran dificultad en la continuidad de los tratamientos. Esto es realmente muy preocupante. Llamar la atención de la población en general, cuando hablamos de una particularidad es un gran desafío”.

Por su parte, Martín Petrocco, *lead project manager* de Aepso, comentó los resultados de una investigación realizada en pacientes con esta enfermedad. “Hicimos un estudio sobre 1463 pacientes con psoriasis y 540 con dermatitis atópica para cuantificar la problemática que han atravesado durante el Covid-19. El 49,5% de los pacientes dice haber empeorado su psoriasis durante el proceso de la pandemia y en dermatitis atópica este dato llega al 51,2%. Podemos decir que el 50% de los pacientes dice que empeoró su condición respecto a su enfermedad crónica”, enfatizó.

En el cierre del webinar, Rubén Torres, rector de la Universidad ISALUD, planteó: “La incertidumbre de la pandemia

**“SIETE DE CADA DIEZ PERSONAS CON ALGUNA ENFERMEDAD RARA DEJARON DE TENER ATENCIÓN MÉDICA. ESTO ES REALMENTE MUY PREOCUPANTE Y POR ESO LLAMAR LA ATENCIÓN DE LA POBLACIÓN EN GENERAL, CUANDO HABLAMOS DE UNA PARTICULARIDAD ES UN GRAN DESAFÍO”, DIJO LUCIANA ESCATI PEÑALOZA, DIRECTORA EJECUTIVA DE LA FEDERACIÓN ARGENTINA DE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES**

**“EL 49,5% DE LOS PACIENTES DICE HABER EMPEORADO SU PSORIASIS DURANTE EL PROCESO DE LA PANDEMIA Y EN DERMATITIS ATÓPICA ESTE DATO LLEGA AL 51,2%. PODEMOS DECIR QUE EL 50% DE LOS PACIENTES DICE QUE EMPEORÓ SU CONDICIÓN RESPECTO A SU ENFERMEDAD CRÓNICA”, ENFATIZÓ MARTÍN PETROCCO, LEAD PROJECT MANAGER DE LA ASOCIACIÓN CIVIL PARA EL ENFERMO DE PSORIASIS**

afectó el funcionamiento de los sistemas de salud en todo el mundo. En América latina y Argentina se agregaron las dificultades y debilidades que nuestros sistemas de salud vienen arrastrando desde hace mucho tiempo, las cuales se profundizaron: la inequidad, la fragmentación, la falta de comunicación y el financiamiento”.

Además, enumeró los puntos más relevantes de análisis efectuados por la Asociación de Clínicas de la República Argentina, Ieral de la Fundación Meditarránea, la Organización Panamericana de la Salud-OPS e ISALUD. “En 2020, los egresos hospitalarios disminuyeron más del 60%. Las consultas en los servicios de urgencia de los hospitales públicos y privados en Argentina disminuyeron el 75%. Además, las pruebas de laboratorio disminuyeron más del 50% y los diagnósticos por imágenes disminuyeron por encima del 70%”, detalló.

“Todas estas cifras fueron mejorando durante el primer trimestre del 2021, pero todavía ninguna de ellas se acerca enteramente a la normalidad”, aclaró Torres. Y agregó que en el 86% de los casos hubo interrupciones en los servicios de rehabilitación.

“Otro que es el aspecto intangible. Una situación general de desesperanza junto con la situación de incertidumbre que los países viven como fruto de la pandemia afecta la percepción del paciente de alcanzar una curación. A esto se suman los efectos de la depresión y la falta de sociabilización que resultan sumamente importantes para los pacientes con enfermedades crónicas, con discapacidades y adultos de la tercera edad. Todavía hemos medido los efectos de la falta de su sociabilización en términos del impacto que esto puede tener sobre la salud mental”, concluyó. 