



**Gastos de bolsillo y
Racionamiento de
Insulina y
Suministros para la
Diabetes:**
Hallazgos de la Encuesta 2024
de T1International

**LA CRISIS DE PRECIO
DE INSULINA:
NO SE HA ACABADO**



CONTENIDO

4 **Resumen**

5 **Reconocimientos**

- Afiliaciones y Conflictos de Interés

7 **Introducción**

- Acerca de
- Antecedentes y Razón Fundamental
- Diseño de Encuesta y Procedimiento

13 **Resultados**

- Los Altos Costos de la Insulina y los Suministros para el Autocontrol de la Glucosa se Llevan un Gran Porcentaje de los Ingresos
- El Impacto de los Altos Costos: El Racionamiento Sigue Vigente
- Tendencias de Racionamiento A Través del Tiempo
- Ajustes Presupuestarios
- Asequibilidad No Significa Accesibilidad

27 **Discusión**

- Recomendaciones de Política
- Casos Prácticos
- Limitaciones
- Investigación Futura

39 **Conclusión**

- Cierre
- Llamados de Acción

41 **Apéndices**

- Hoja Informativa de Panamá
- Hoja Informativa de Estados Unidos
- Hoja Informativa de la Organización Mundial de la Salud

62 **Tablas**

RESUMEN

Introducción :

No ha terminado. A pesar de la atención mundial y las promesas de acción, la crisis de los precios de la insulina continúa y, para muchos, está empeorando. Este informe compara los datos autodeclarados sobre el racionamiento del suministro de insulina y el autocontrol de la glucosa, el porcentaje de ingresos gastado y los problemas de acceso con los datos de años anteriores, así como con las métricas de affordability de la Organización Mundial de la Salud (OMS). Nuestros hallazgos lo dejan claro: la crisis de acceso y affordability para las personas con diabetes tipo 1 está lejos de terminar.

Métodos :

Una encuesta transversal global -realizada en árabe, inglés, francés, español y swahili- fue dirigida por la red de defensores del paciente de T1International de noviembre a diciembre de 2024. Los participantes compartieron datos sobre ingresos familiares, gastos de bolsillo, racionamiento, sacrificios presupuestarios, desafíos de acceso y experiencias personales con insulina y suministros de autocontrol de glucosa.

Resultados :

Las personas que viven con diabetes tipo 1 en todo el mundo están racionando los suministros de autocontrol de insulina y glucosa con más frecuencia en 2024 en comparación con las encuestas de años anteriores. A nivel mundial, los encuestados gastan aproximadamente el 12% de sus ingresos en insulina y glucosa, mientras que los encuestados de países de ingresos altos gastan un porcentaje menor de sus ingresos en insulina y glucosa en comparación con los encuestados de países de ingresos medios y bajos. A nivel mundial, el 37.22% de los encuestados racionaron su insulina y el 79.38% de los encuestados declararon tener dificultades para acceder a sus autocontroles de insulina o glucosa (debido a problemas de inventario, problemas de prescripción o necesidad de viajar), con tendencias similares según la clasificación económica de los países.

Discusión:

Este estudio demuestra una tendencia al alza en el gasto de las personas con diabetes tipo 1 en insulina y suministros para el autocontrol de la glucosa. Destaca el impacto de los gastos de bolsillo en la atención diabética y su asociación con el racionamiento de los suministros de insulina y de autocontrol de la glucosa. Las barreras para acceder a sus insumos de autocontrol de la glucosa o insulina y pruebas persisten en todos los países, a pesar de las clasificaciones económicas nacionales del Banco Mundial. Estas barreras reflejan retos sistémicos más amplios, como las ineficiencias en la cadena de suministro, los obstáculos normativos y la concentración del mercado. Este informe subraya la necesidad de reformas urgentes de las políticas nacionales y mundiales. El objetivo de estas conclusiones es informar a los responsables políticos, los organismos de salud pública y los defensores de la causa, y servir como llamada a la acción para un cambio dirigido por la comunidad hacia una atención de la diabetes asequible, equitativa y de calidad para todos.

RECONOCIMIENTOS

Autoría, Análisis y Revisión :

La autora principal del informe es Shaina Kasper ¹ Directora Ejecutiva de T1International. La revisión de los datos y las respuestas de la encuesta fue realizada, en orden alfabético, por Katarina Braune ², Sara Helena Pereira e Silva Gaspar ³ Pilar Gómez ⁴, Yvonne Kamau ⁵, Campbell Mitchell ⁶, Elizabeth Pfiester ⁷, Maham Tahir ⁸ y Chris Toavs ⁹. Los datos de la encuesta fueron facilitados por Josh Weinstein ¹⁰ y con el apoyo gratuito de Analysis Group. La revisión adicional corrió a cargo de Ravjot Samra ¹¹ y Katie Souris ¹².

Traducción :

T1International agradece a las siguientes personas su ayuda con las traducciones: Lucía Feito Allonca ¹³ Bruna Amaral ¹⁴ Anne Durieux ¹⁵ Sara Helena Pereira e Silva Gaspar, Lib Gatti ¹⁶ Ali Hisham ¹⁷, Lucy Johnbosco ¹⁸, Hatem Mallek ¹⁹, Mbolonzi Mbaluka ²⁰ John Peter Mwolo ²¹ Mohammed Seyam ²² Amina Taguirov ²³ y Nina Touche ²⁴, Ana Cecilia Zubieta ²⁵

Divulgación :

Gracias a las siguientes personas por difundir la encuesta entre sus organizaciones y comunidades: José Antonia López, de Aprendiendo a Vivir; Lucy Johnbosco, de Diabetes Consciousness and Community (DiCoCo); Mridula Bhargava, de Diabetes Fighters Trust; Pilar Gómez, de DiabetesLATAM; Daniela Rojas, de Diabetica Solutions; Dana Brown, de Democracy Collaborative; Fabiola, de DiabetCentro; Dr. Jackie Maalo, de Dialeb; Sana Ajmal, de Meethi Zindagi; Stephane Besançon, de Meethi Zindagi; y Nina Touche, de DiabetCentro. Jackie Maalo, Dialeb; Sana Ajmal en Meethi Zindagi; Stéphane Besançon y Nina Touche en Santé Diabète; Vivian Nabeta en Sonia Nabeta Foundation; y muchas más personas y organizaciones de todo el mundo. Gracias también al equipo de comunicación de T1International, con Elizabeth Pfiester, Lib Gatti y Chris Toavs, por su apoyo a la difusión.

Reconocimiento Histórico :

Esta iniciativa fue concebida por la fundadora de T1International, Elizabeth Pfiester. Las versiones anteriores de este informe corrieron a cargo de Abishek Sharma, Axel Thieffry, Elizabeth Pfiester, Hanne Ballhausen, James Elliott, Katarina Braune, Katarzyna Anna Gajewska, Katherine Souris, Mridula Kapil Bhargava, Ravjot Samra, Saron Sauter, Shane O'Donnell, Shiva Raj Mishra y Yanbing Chen.

Apoyo Financiero :

Este trabajo ha contado con el apoyo financiero de numerosos donantes individuales de T1International. Este trabajo no ha sido respaldado por ninguna subvención designada ni financiación específica de fundaciones. Para apoyar esta investigación en el futuro, póngase en contacto con giving@t1international.com

Advertencia de Contenido :

Este informe contiene contenidos relacionados con el racionamiento de insulina debido al acceso y al costo, lo que provoca complicaciones y mortalidad prematura. Algunos lectores pueden sentirse alarmados y angustiados. Por favor, actúe con cautela y cuidado al leer este contenido.

Afiliaciones y Conflictos de Interés :

1. T1International, Montpelier, Vermont, EE.UU. Sin conflictos de intereses.
2. Charité - Universitätsmedizin Berlin, Instituto de Informática Médica, Berlín, Alemania, Berlín, DE. Declaración de conflicto de intereses: Katarina Braune también trabaja con #dedoc, Hacking Health Berlin, ISPAD, DDG y EASD.
3. T1International Consultor Regional de Defensa, Rio De Janeiro, BR. No hay conflictos de intereses reportados.
4. Representante de socios de T1International y DiabetesLATAM, Ciudad de Panamá, PA.
5. T1International Global Advocate, Nairobi, KE. Declaración de conflicto de intereses: Yvonne Kamau trabaja con FIND.
6. T1International Advocate, New Haven, Connecticut, EE.UU. Declaración de conflicto de intereses: Campbell Mitchell es funcionaria de Yale Diabetes Link, ha sido becaria de Diabetes Patient Advocacy Coalition, es miembro de la American Public Health Association, es presidenta de Disability Empowerment in Public Health en Yale, forma parte del Subcomité de Asequibilidad y Accesibilidad del Gabinete de Sanidad del Contralor del Estado de Connecticut, y forma parte del Grupo de Trabajo de Medicamentos Recetados de Servicios Humanos de la Asamblea General de Connecticut.
7. Fundador de T1International, Reino Unido. Sin conflictos de intereses.
8. Codirectora del grupo de trabajo *Fight for Five* de T1International y Meethi Zindagi, Islamabad, PK.
9. T1International Global Advocacy Manager, Columbia Falls, Montana, EE.UU. Sin conflictos de intereses.
10. Analysis Group, Boston, Massachusetts, EE.UU. Declaración de conflicto de intereses: Mientras trabajaba en este proyecto, Josh Weinstein dejó Analysis Group para trabajar en Insulet.
11. T1International Global Advocate, Ontario, CA. Declaración de conflicto de intereses: Ravjot Samra es coordinador del programa y facilitador de la Diabetes Hope Foundation, que ha recibido financiación de las industrias farmacéutica y de dispositivos.
12. Ex alumna de T1International Global Advocacy Consultant. Greensboro, Carolina del Norte, Estados Unidos. Sin conflictos de intereses declarados.
13. T1Fideicomisaria Internacional, Gijón, ES. Declaración de conflicto de intereses: Lucía Feito Allonca es Comisionada de The Lancet Commission on People-Centred Care for Universal Health Coverage. Es Defensora Internacional de la Federación Internacional de Diabetes (FID), #dedoc^o voice, Defensora de ISPAD, y educadora en diabetes en español para diaVerge Diabetes.
14. T1Gerente de Operaciones Internacionales y contratista, Londres, Inglaterra, GB. Sin conflictos de intereses.
15. Linay, FR. Sin conflictos de intereses declarados.
16. T1Internationals US Advocacy Manager, Boston, Massachusetts, US. Sin conflictos de intereses.
17. T1International Consultor Regional de Defensa, El Cairo, EG. Sin conflictos de intereses.
18. T1International Consultor Regional de Defensa y Partner Representative, DiCoCo, Dar Es Salaam, TZ. Sin conflictos de intereses.
19. Alexandria, EG. Sin conflictos de intereses reportados.
20. Nairobi, KE. Sin conflictos de intereses.
21. T1International Global Advocate Alumna, Dodoma, TZ. Sin conflictos de intereses.
22. T1Alumna de Defensora Global Internacional, Gaza, PS. Sin conflictos de intereses.
23. Université Paris Cité, París, FR. Sin conflictos de intereses.
24. Director de Comunicación, ONG Santé Diabète, París, FR. Sin conflictos de intereses.
25. Gerente de Recaudación y Proyectos de DiabetesLATAM (Panamá). Sin conflictos de interés.

INTRODUCCIÓN

- Acerca de
 - Antecedentes y Razón Fundamental
 - Diseño de Encuesta y Procedimiento
-
- Ética
 - Traducciones
 - Prueba Piloto
 - Recaudación de Datos
 - Distribución
 - Análisis de Datos



Foto : Washington State #insulin4all manifestación por la Día Mundial de Las Diabetes 2024

Acerca de

Más de 9.5 millones de personas viven con diabetes en todo el mundo. Las personas con diabetes tipo 1 necesitan insulina para sobrevivir. A pesar de que se descubrió hace más de una década, se calcula que la mitad de las personas que necesitan insulina no pueden hacerlo porque no es asequible, es inaccesible o ambas cosas. Los elevados costos de la insulina y la falta de acceso han conducido al racionamiento, que puede tener consecuencias para la salud.

El acceso a la insulina a precios asequibles y a los suministros esenciales para la diabetes sigue siendo una crisis mundial, que afecta de forma desproporcionada a las personas de los países de ingresos bajos y medios y a las de ingresos más bajos de los países de ingresos altos.

La encuesta de gastos de bolsillo y racionamiento de 2024 se basa en hallazgos anteriores, confirmando que la carga económica de las personas que viven con diabetes tipo 1 sigue siendo alarmantemente alta. Esta encuesta representa la quinta encuesta de T1International sobre gastos de bolsillo y se basa en encuestas anteriores sobre racionamiento y datos de costos en diferentes escalas y contextos. En encuestas anteriores se descubrió que las personas con diabetes tipo 1 informaban de elevados gastos de bolsillo y de racionamiento de insulina y suministros para la diabetes. Mientras que los informes anteriores han documentado la escala de la crisis, esta encuesta proporciona información actualizada sobre la presión económica a la que se enfrentan las personas para asegurar la atención vital de la diabetes.

También compartimos análisis a nivel de país para Panamá (Apéndice 1) y Estados Unidos (Apéndice 2). La encuesta también examina el nuevo marco de asequibilidad de los suministros de autocontrol de la insulina y la glucosa de la Organización Mundial de la Salud y las experiencias vividas por quienes luchan por acceder a la insulina (Apéndice 3).

La transparencia y la accesibilidad son valores de T1International. Nuestro objetivo es proporcionar información y datos de referencia claros para ayudar a todos los lectores a entender este informe. También pretendemos evitar el lenguaje complejo y definir nuestros términos siempre que sea posible para que el contenido de este informe sea lo más accesible posible. Si tiene alguna pregunta, escríbanos a contact@t1international.com.



de las personas que necesitan insulina no puede obtenerla porque es inaccesible, inasequible, o ambas.

Antecedentes y Razón Fundamental

T1International es una organización mundial sin ánimo de lucro dirigida por personas con diabetes y para personas con diabetes, véase www.t1international.com. T1International no recibe financiación de empresas farmacéuticas, fabricantes de dispositivos ni de nadie que pueda influir en las actividades de promoción de la organización.

Esta encuesta se basa en una década de investigación sobre gastos de bolsillo realizada por T1International.

2016

La encuesta inicial de 2016 incluyó alrededor de 200 participantes de casi 40 países, destacando las cargas financieras de la gestión de la diabetes y el racionamiento debido a las limitaciones de costos. Los gastos de bolsillo se compararon con los salarios mensuales medios de cada país.

2018

La encuesta de 2018 se amplió a unos 1,500 encuestados de 90 países y reveló que aproximadamente el 18% de los participantes había racionado la insulina al menos una vez en el último año. También se observó que más del 66% de los encuestados no recibían cobertura financiera para sus gastos relacionados con la diabetes.

2020

La encuesta de 2020 se llevó a cabo en el punto álgido de las interrupciones de suministro de COVID-19, reportando más del 63% de los participantes con interrupciones en el suministro de insulina y el 25% enfrentando aumentos de precio. Esta encuesta se llevó a cabo con unos 1,000 participantes de 64 países y descubrió que el 25% de los encuestados infrautilizó insulina al menos una vez en el último año debido al coste. También se observó una correlación entre los gastos de bolsillo y los ingresos familiares, en particular entre quienes tienen una cobertura parcial de salud.

2022

En la encuesta de 2022 participaron unos 1,000 encuestados de 69 países y se compararon datos de Canadá, India, Panamá, Suecia, Alemania, Reino Unido y Estados Unidos. La encuesta destacó los gastos de bolsillo que llevaron al racionamiento, enfatizando la necesidad de mejoras en el sistema sanitario y reducciones de precios para asegurar un acceso equitativo a la insulina.

Como reacción a los elevados costos de los suministros de insulina y autocontrol de la glucosa, y a los altos indicios de racionamiento, T1International lanzó nuestra campaña *Fight for Five* en 2022. Esta campaña aboga por un mundo en el que nadie con diabetes tenga que gastar más del 5% de sus ingresos en suministros de insulina y autocontrol de la glucosa. Esta campaña es una respuesta directa al establecimiento por parte de la OMS de cinco objetivos de cobertura mundial que fueron adoptados por Estados miembros en la 75ª Asamblea Mundial de la Salud para reforzar la prevención y el control de la diabetes. El quinto Objetivo de Cobertura Mundial de la Diabetes es que, para 2030, el 100% de las personas con diabetes de tipo 1 tengan acceso a suministros asequibles de insulina y automonitorización de la glucemia. Conscientes de que la Organización Mundial de la Salud (OMS) nunca antes había establecido una medida de "asequibilidad" como ésta, los defensores de T1International lucharon en todo el mundo para garantizar que el objetivo de cobertura mundial de la diabetes estableciera una norma audaz y aplicable para los sistemas de monitorización y garantizara un acceso asequible a la insulina y a los autocontroles de glucosa. Véase el trabajo de T1International que pone de manifiesto el conflicto de intereses de la OMS en este asunto y nuestra petición de una participación más significativa de los pacientes en este proceso.



Photo: Craig Miller que habló a la Día Global de Acción para #insulin4all en Indianapolis, Indiana, marzo 2024.

Diseño de Encuesta y Procedimientos

Ética :

En consonancia con los principios de participación ética de los pacientes de T1International, los pacientes participaron de forma significativa en la planificación, el liderazgo y la redacción de la estrategia general de la encuesta, incluido el desarrollo, la distribución, el análisis y la elaboración de informes de la encuesta.

Se facilitó una declaración en la que se informaba sobre el tipo de datos que se iban a recoger y se explicaba que la encuesta era totalmente voluntaria. También se informó a los encuestados de que no se recogería ninguna información identificable y de que no recibirían ninguna compensación u otra recompensa económica por participar. Para garantizar la integridad de los datos y las normas éticas, se pidió a los encuestados que proporcionarían una confirmación digital en varias fases de la encuesta en línea. Esto incluía el consentimiento informado, la confirmación de que eran mayores de 18 años y la verificación de que ellos o los miembros de su hogar vivían con diabetes tipo 1, excluyendo a aquellos que utilizaban insulina o suministros de automonitorización de glucosa para otras formas de diabetes o afecciones médicas no relacionadas.

Traducciones :

Tradujimos la encuesta con traductores voluntarios del inglés al árabe, francés, español y swahili de acuerdo con el procedimiento operativo estándar de traducción de T1International, que implica que una persona realice la traducción y dos personas diferentes la revisen, asegurándose de que al menos uno de los traductores voluntarios tenga experiencia de vida con la diabetes tipo 1 y garantizando la diversidad regional de los traductores. Se utilizaron los mismos traductores para traducir al inglés las respuestas a las preguntas abiertas de árabe, francés, español y swahili.

Prueba Piloto :

Antes de lanzar la encuesta, T1International realizó una prueba piloto de la encuesta con dos personas en cada idioma utilizando un grupo de voluntarios bilingües de cada continente para perfeccionar la estructura de las preguntas y garantizar la claridad y la accesibilidad del lector.

Recaudación de Datos :

El cuestionario de la encuesta recogió información sobre:

- Los gastos mensuales de bolsillo en insulina y suministros para el control de la diabetes
- Los ingresos familiares de los encuestados
- El porcentaje de ingresos gastado en el cuidado de la diabetes
- La frecuencia y las razones del racionamiento de insulina
- Las barreras para el acceso a la insulina, independientemente de la asequibilidad.

Con el fin de mantener la encuesta concisa y breve (el tiempo medio de respuesta a la encuesta fue de 12 minutos), no recogimos datos sobre las edades o los géneros de las personas del hogar, incluidas las edades o los géneros de las personas que viven con diabetes tipo 1; las formas de dosificación o los tipos de insulina utilizados; los tipos de suministros de automonitorización de la glucosa utilizados; y más.

Distribución :

La encuesta sobre gastos de bolsillo y racionamiento de 2024 se realizó entre el 1 de noviembre y el 31 de diciembre de 2024, recogiendo datos de personas con diabetes tipo 1 en todo el mundo. La encuesta se difundió a través del correo electrónico, las redes sociales y las organizaciones asociadas. Algunos socios o defensores de imprimieron y, con su consentimiento, recopilaron respuestas de pacientes que no tenían acceso a Internet a través de una encuesta impresa, una entrevista telefónica o una entrevista en persona, y luego transcribieron sus respuestas en la plataforma en línea.

Análisis de Datos :

Se recogieron 1,063 respuestas a la encuesta procedentes de 55 países. De ellas, 14 fueron eliminadas por carecer de consentimiento explícito y 55 porque el encuestado era menor de 18 años. Además, 165 encuestados fueron eliminados por responder "No" o "Yo no lo sé" a la pregunta "¿Todos los miembros de su familia que utilizan insulina o dispositivos de autocontrol de la glucosa han sido diagnosticados de diabetes tipo 1?".

Además, una vez finalizada la recopilación de datos, eliminamos los valores atípicos y determinadas respuestas de la encuesta utilizando un umbral establecido para garantizar la exactitud de los datos y la confiabilidad. Esto incluyó valores atípicos que informaron de ingresos por persona diez veces o más que el ingreso nacional bruto (INB) per cápita mensual (31), encuestados con patrones de respuesta doméstica no válidos (como informar de más personas que viven con diabetes tipo 1 en el hogar que el total de miembros del hogar) (40), aquellos que informaron de costos de autocontrol de insulina y glucosa de 5.000 USD o más al mes (6), y otros patrones de respuesta no válidos o incoherentes identificados tras la depuración manual (4). Esto dejó un total de 747 registros que representan a 53 países.

Los encuestados se clasificaron por nivel de ingresos y clasificación económica nacional basada en las últimas designaciones disponibles del Banco Mundial (países de ingresos altos, países de ingresos medios-altos, países de ingresos medios-bajos, y países de ingresos bajos), y utilizando los últimos tipos de cambio disponibles del Banco Mundial. Los datos se analizaron para identificar tendencias en la carga financiera, disparidades en la accesibilidad y la relación entre asequibilidad y acceso real.

Además del análisis del conjunto total de datos, también analizamos en los datos por países de todos los países que tenían 11 o más respuestas calificadas: Canadá, Colombia, Costa Rica, Egipto, Ghana, Guatemala, India, Nigeria, Pakistán, Panamá, Sudáfrica, Tanzania y Estados Unidos. El mayor número de participantes residía en Estados Unidos (n=197) y Panamá (n=192). Véanse los Apéndices 1 y 2 para un desglose de los datos de estos países que incluye la categorización según la Renta Nacional Bruta más reciente del Banco Mundial (0-50%, 51-100%, 101-150%, y 151% o superior).

T1International recopiló datos sobre los ingresos familiares, tamaño y número de personas con diabetes tipo 1 para calcular con precisión los costos e ingresos por persona. Esto permitió realizar comparaciones más precisas de los gastos de bolsillo individuales en lugar de basarse en medias a nivel de país. Se utilizaron principalmente medias, con medianas incluidas cuando fue relevante. A menos que se indique lo contrario, todos los datos sobre gastos se presentan en dólares estadounidenses (USD).



RESULTADOS

- Los Altos Costos de la Insulina y los Suministros para el Autocontrol de la Glucosa se llevan un Gran Porcentaje de los Ingresos
- El Impacto de los Altos Costos: El Racionamiento Sigue Vigente
- Tendencias de Racionamiento A Través del Tiempo
- Ajustes Presupuestarios
- Asequibilidad No Significa Accesibilidad

Los Altos Costos de la Insulina y los Suministros para el Autocontrol de la Glucosa se llevan un Gran Porcentaje de los Ingresos

Comparar la cantidad gastada en insulina y suministros para el autocontrol de la glucosa con los ingresos representa la paridad del poder adquisitivo y el costo real de la vida –factores clave para comprender el acceso a la atención esencial de la diabetes. La campaña *Fight for Five* de T1International aboga por un mundo en el que el costo de la insulina y la glucosa no represente más del 5% de los ingresos de una persona en un país determinado. Los resultados de nuestra encuesta indican que estamos lejos de alcanzar este objetivo. Según los datos autodeclarados por las personas que viven con diabetes tipo 1 en todo el mundo, el porcentaje medio de ingresos gastado en estos artículos esenciales fue del 11,77%.

Los encuestados gastaron un promedio



en insulina cada mes, más del costo anual de producción estimado para insulinas análogas.

**Adicionalmente,
los encuestados
gastaron un
promedio de**



**cada mes en
suministros para el
autocontrol de la
glucosa en 2024.**

Sin embargo, este promedio por sí solo no refleja plenamente la gravedad de la carga financiera para muchos hogares, especialmente en los países de renta baja y media. Por eso calculamos también la mediana del porcentaje que representa el punto medio en el conjunto de datos y descubrimos que era superior a 29.33%. Esta discrepancia entre el promedio y la mediana es especialmente revelador. Sugiere una distribución sesgada, en la que un pequeño número de encuestados puede estar gastando porcentajes relativamente bajos, tirando a la baja el promedio, mientras que una parte mucho mayor de los encuestados está experimentando costos mucho más elevados.

Al reportar la mediana, destacamos la experiencia más típica de los encuestados. Esto es especialmente importante en los datos de salud mundial, donde la desigualdad de ingresos y las disparidades del sistema sanitario pueden ocultar las dificultades de los más afectados por los gastos de bolsillo. La cifra media de casi el 30% subraya la realidad de que, para muchos, la insulina y los suministros de monitorización de la glucosa no son sólo inasequibles, sino devastadores desde el punto de vista económico. Se presenta una imagen mucho más precisa y urgente de la crisis de asequibilidad y refuerza la necesidad de políticas basadas en datos de experiencias vividas, no sólo en modelos económicos.

**Las personas con
diabetes tipo 1
reportaron gastar
un promedio de**

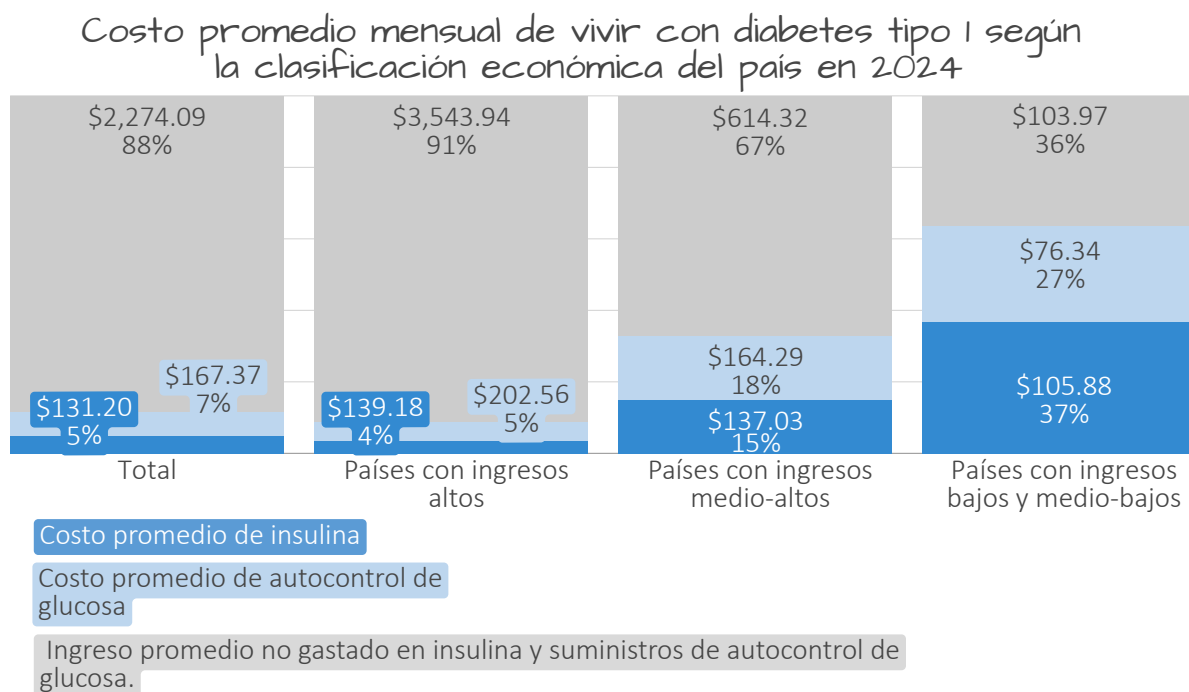


**de sus ingresos en
insulina y
suministros para el
autocontrol de la
glucosa en 2024.**

Nuestro objetivo es 5% o menos.

De los países en los que se obtuvieron más de 11 respuestas (véase la tabla 1), el porcentaje medio de los ingresos por persona gastado en insulina y glucosa varía mucho de un país a otro. En Canadá, los encuestados pagaron en promedio menos del 5% de sus ingresos en insulina y glucosa (4.42%), mientras que en Nigeria, los encuestados gastaron en promedio más del 150% de sus ingresos (152.78%).

El poder adquisitivo, o la cantidad de bienes y servicios que pueden comprarse con la unidad de moneda local, es fundamental a la hora de analizar los costos de los suministros de autocontrol de insulina y glucosa.²⁵ En Guatemala y Estados Unidos, los encuestados gastaron alrededor de 400 dólares al mes en suministros de autocontrol de insulina y glucosa (392.68 y 410.64 dólares respectivamente), pero en Estados Unidos, eso supuso un promedio de 5.99%, mientras que en Guatemala, supuso el 78.87%.²⁶ Asequibilidad no es simplemente cuánto cuestan la insulina y los suministros, sino cómo esos costos se comparan con los gastos de los suministros, pero la facción en que estos gastos se comparan con los ingresos ; muchos participantes gastan demasiado dinero de sus ingresos para la insulina esencial y los suministros de autocontrol.

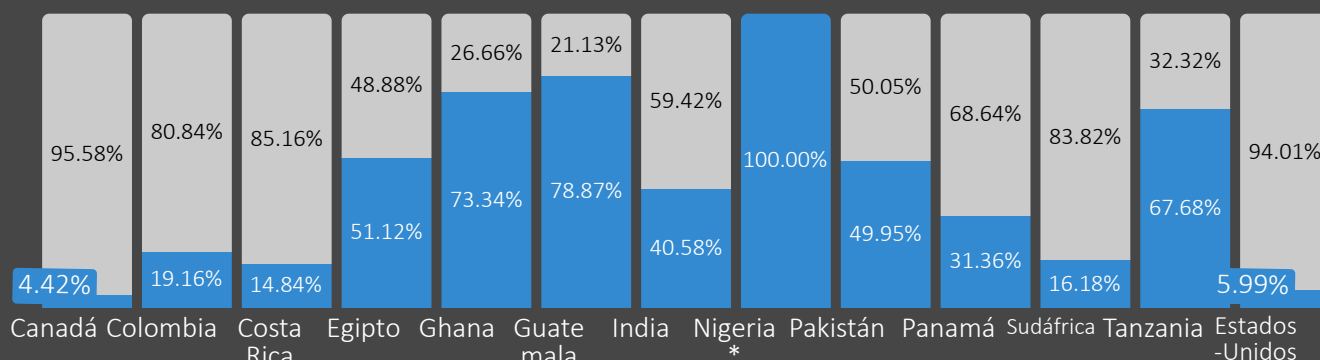


25. El poder adquisitivo de la moneda local también puede representarse en Dólares Internacionales (ID), para más información, véase el Apéndice 3.

26. En Nigeria, los encuestados gastaron un promedio superior al 100% de sus ingresos, lo que podría deberse a que eran estudiantes o recién licenciados con ingresos limitados; la edad promedio de los encuestados nigerianos era de 25 años comparado a una edad general de los encuestados de 38 años.

27. De estos encuestados que declararon gastar más del 100% de los ingresos per cápita de su hogar en insulina y en suministros para el autocontrol de la glucosa, es probable que muchos destinaran una cantidad per cápita superior a sus ingresos totales del hogar a la supervivencia, ya que sólo 16 (2.28%) del total de hogares gastaban el 100%. Muchos de los que gastan un porcentaje tan elevado de sus ingresos en suministros para el autocontrol de la insulina y la glucosa probablemente dependen de la ayuda de personas ajenas a sus hogares, de préstamos de personas ajenas al hogar, o de préstamos de instituciones.

Porcentaje del costo promedio mensual de vivir con diabetes tipo I por clasificación económica de países en 2024



Costo promedio de insulina y suministros de autocontrol

Ingreso promedio no gastado en insulina y suministros de autocontrol de glucosa.

* = Este país reportó un costo promedio de insulina y suministros para probar la glucosa de más del ingreso promedio mensual por persona.

Porcentaje promedio mensual de gastos de bolsillo de ingresos gastados por persona viviendo con diabetes tipo I en determinados países



Escucha a los
pacientes

No a la gran
industria
farmacéutica

Encuestado de Nigeria

Yo paso meses sin revisar mi glucosa porque no puedo pagarla. A veces tengo que tomar préstamos de amigos para asegurar mi insulina. A menudo confío en los síntomas que me diga mi cuerpo para predecir los niveles de glucosa en mi sangre, no en términos de números sino en si estoy alto o bajo.

Es terrible cuando no puedes permitirte [estas] cosas y aún así tienes que renunciar a cosas importantes para reafirmarlas y aún así no puedes encontrarla (insulina) en ningún lugar de las farmacias.

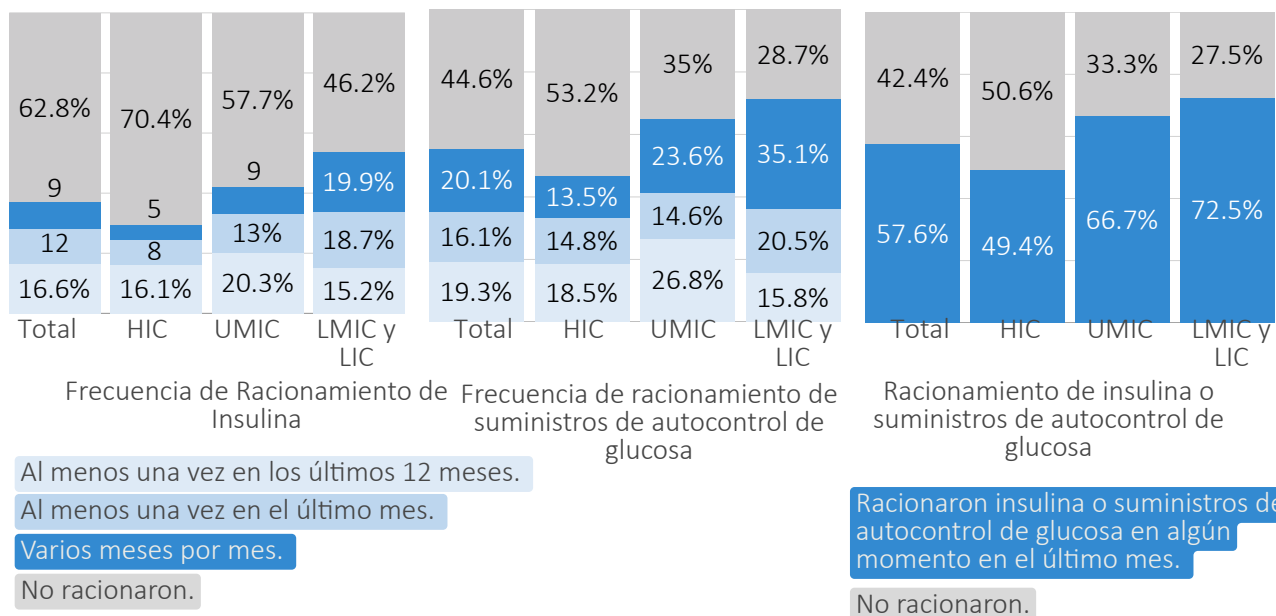
El Impacto de los Altos Costos: El Racionamiento Sigue Vigente

Los elevados costos de la insulina y los suministros siguen obligando a las personas con diabetes tipo 1 a racionar, lo que conlleva riesgos potencialmente graves para la salud. En total, el 37.22% de los encuestados declararon haber racionado insulina en el último año, el 55.42% de las personas racionaron autocontrol de glucosa, y el 57.56% racionaron insulina o autocontrol de glucosa (ver Tabla 3).

El porcentaje de personas que racionan está directamente relacionado con la clasificación económica del país según el Banco Mundial. Por ejemplo, alrededor del

30% de los encuestados de países de ingresos altos declararon haber racionado la insulina en algún momento del último año (29.58%), con un 8.39% al menos una vez en el último mes y un 5% varias veces al mes. El racionamiento de insulina es más frecuente en los países de renta media-baja y en los países de renta baja, con un 53.80% de encuestados que racionaron la insulina debido al costo en algún momento del último año, pero alrededor de un 18.71% declaró racionarla al menos una vez en el último mes (2.5 veces los de países de renta alta) y un 19.88% racionarla varias veces al mes (alrededor de 4 veces los de países de renta alta).

Frecuencia de racionamiento de los autocontroles de insulina y/o glucosa por clasificación económica de países en 2024



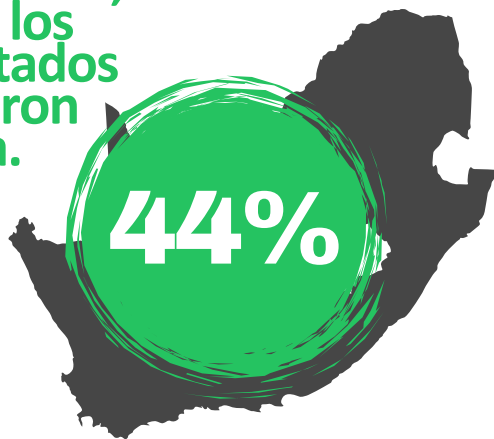
Existe una prevalencia alarmante de racionamiento de insulina y de suministros de automonitorización de glucosa en los países con respuestas suficientes que permiten informes sobre datos a nivel nacional (ver Tabla 4).

En India y Pakistán, alrededor del 65% de los encuestados declararon haber racionado los suministros de insulina o de autocontrol de la glucosa en el último año. En Pakistán, el 39.47% de los encuestados racionó la insulina, probablemente debido a la escasez generalizada provocada por la devaluación de la rupia y la falta de importaciones

En India, 66% de los encuestados racionaron suministros de autocontrol de glucosa.



En Sudáfrica, 44% de los encuestados racionaron insulina.



en 2024. En India, el 34.21% de los encuestados racionaron insulina, coincidiendo con los índices de disponibilidad de insulina de otros investigadores. En la India, el 65.79% de los encuestados racionaron los suministros de automonitorización de glucosa y en Pakistán, el 63.16% de los encuestados racionaron. Estas elevadas tasas reflejan las barreras sistémicas de asequibilidad en estos países, donde la cobertura pública es inconsistente y los gastos de bolsillo siguen siendo elevados para el tratamiento de soporte vital.

Panamá también muestra que la clasificación de ingresos del Banco Mundial por sí sola no garantiza el acceso: El 58.85% de los encuestados declararon haber racionado sus medicamentos en gran parte debido a las dificultades para conseguir tiras reactivas y suministros. En particular, incluso en los Estados Unidos, un país de altos ingresos con una infraestructura sanitaria avanzada, la mitad de los encuestados (50.76%) declararon haber tenido que racionar sus suministros de insulina o pruebas, probablemente debido a los elevados precios de lista, los diseños de los seguros y las lagunas en el acceso de emergencia.

Mientras tanto, Sudáfrica, que no disponía de datos suficientes sobre el racionamiento del suministro de automonitorización de la glucosa, mostró la mayor tasa de racionamiento de insulina (44.44%) de todos los países reportables, probablemente debido a la descontinuación de las plumas de insulina humana en el país en 2024.

Estas cifras apuntan a una conclusión crítica: el racionamiento no está limitado a lugares con bajos recursos. Por el contrario, es un resultado generalizado de los injustos sistemas de que priorizan el beneficio farmacéutico sobre la supervivencia del paciente. Ya sea a causa de los elevados gastos de bolsillo, las exclusiones de los seguros, los sistemas de contratación pública disfuncionales o la escasez del mercado, la necesidad de una reforma sistémica urgente es evidente en todas las regiones y niveles de renta.

Tendencias de Racionamiento A Través del Tiempo

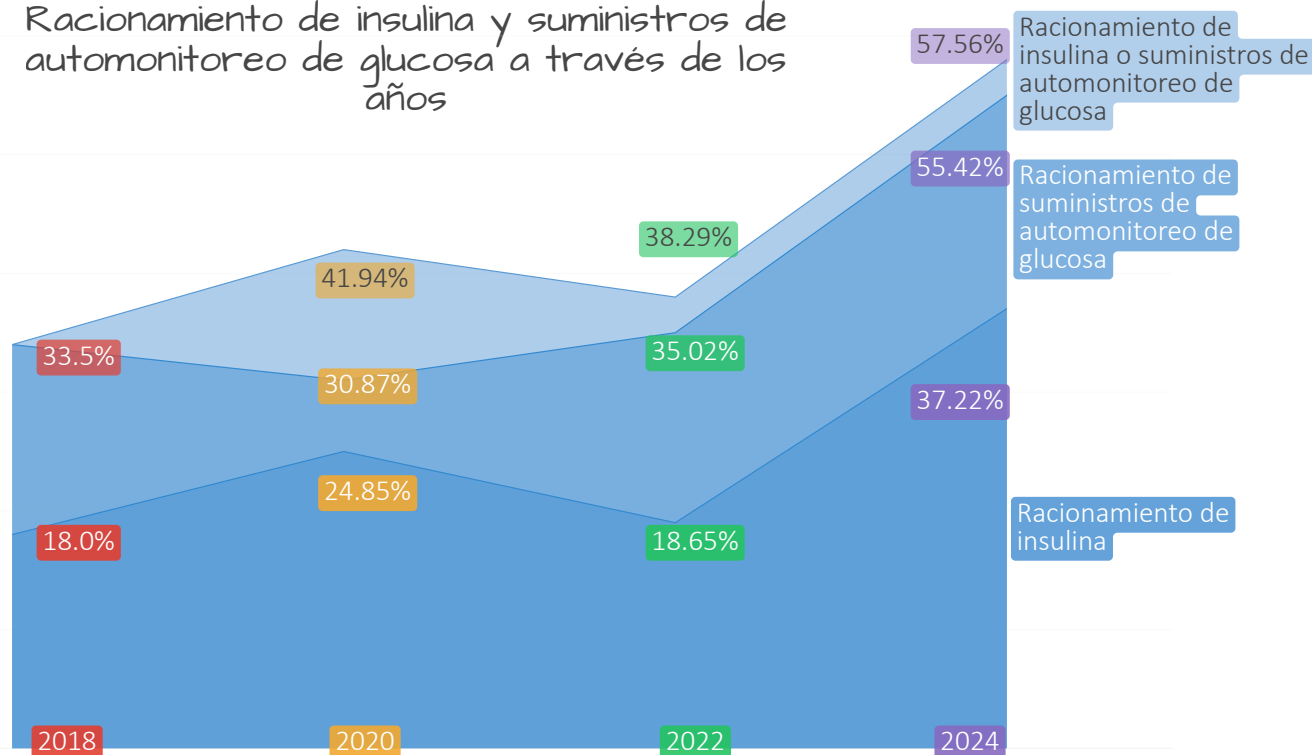
Dado que esta es la quinta edición de la encuesta sobre gastos de bolsillo y racionamiento de T1International, estamos en una posición única para observar cómo han evolucionado las tendencias de racionamiento (véase la tabla 5). Nótese que cada año, los encuestados fueron diferentes individuos en cada iteración de la encuesta. Aunque nuestra primera encuesta en 2016 no recogió datos sobre racionamiento, las cuatro encuestas posteriores (2018, 2020, 2022 y 2024) revelan una alarmante trayectoria ascendente.

El racionamiento de insulina se ha duplicado, pasando del 18.0% de los encuestados en 2018 al 37.22% en 2024. El racionamiento de los suministros de automonitoreo de glucosa también se ha disparado, pasando del 33.5% al 55.42% – un aumento de 1.6 veces. Estos resultados muestran un peligroso patrón de deterioro del acceso y la asequibilidad, incluso cuando la concientización de la crisis de insulina ha crecido a nivel mundial.



En los ocho años que hemos estado dándole seguimiento a los datos, el racionamiento de insulina se ha duplicado.

Racionamiento de insulina y suministros de automonitoreo de glucosa a través de los años



Una excepción a esta tendencia se produjo en 2022, cuando las tasas de racionamiento de insulina disminuyeron brevemente: sólo el 18.65% de los encuestados informaron de racionamiento de insulina, en comparación con el 24.85% de 2020. Esta caída temporal puede haber estado influenciada por una serie de factores, incluyendo cambios en la participación en la encuesta, intervenciones de salud pública de la era de la pandemia, o expansiones temporales de políticas como los programas de acceso de emergencia. Sin embargo, los datos de 2024 señalan una vuelta a una tendencia al alza. Estas tendencias son especialmente preocupantes teniendo en cuenta las consecuencias conocidas del racionamiento, incluyendo hospitalizaciones evitables, complicaciones y muerte prematura.

Estos datos con tendencia a largo plazo subrayan la necesidad de soluciones sostenidas y sistémicas, en lugar de arreglos políticos puntuales o aumentos temporales de financiación.

También destaca la importancia de los esfuerzos de recopilación de datos recurrentes y dirigidos por la comunidad para garantizar que la comunidad de personas que viven con diabetes mundial no se quede atrás en las futuras evaluaciones de accesibilidad y asequibilidad.

La encuesta de T1International sigue siendo una de las únicas fuentes de datos globales e independientes que recogen estas realidades.

— y ofrece una imagen clara y urgente.

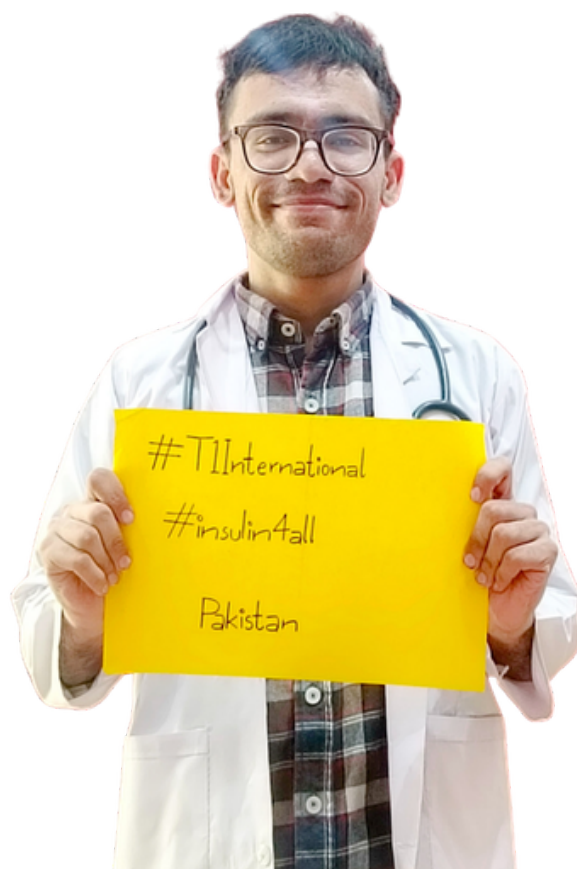


Foto : Abogado de Pakistan de #insulin4all Yahya Ur Rehman que tenía un signo

Escucha a los
pacientes

No a la gran
industria
farmacéutica

Encuestado de México:

Tenemos que recortar gastos de comida, gasolina, en ocasiones no llevar al médico a otro miembro de la familia para poder comprar insulina.



Survey Respondent from France:

Je n'ai jamais eu de problèmes pour accéder à de l'insuline. Ma pharmacie m'en fournit toujours. Je ne rencontre pas non plus de difficultés pour accéder aux capteurs de glycémie qui me sont envoyés directement par La Poste à mon domicile. Les seules dépenses que je fais pour mon diabète sont pour m'acheter des stickers pour ma pompe ou des trousses pour le matériel de diabète. N'est-ce pas injuste face aux autres réalités du monde?

Nunca he tenido problemas para acceder a la insulina. Mi farmacia siempre me la proporciona. Tampoco tengo problemas para acceder a los sensores de glucosa en sangre que me envían directamente a casa. Los únicos gastos en los que incurro por mi diabetes son para comprar pegatinas para mi bomba o kits para el equipo de diabetes. ¿No es injusto comparado con otras realidades de en el mundo?



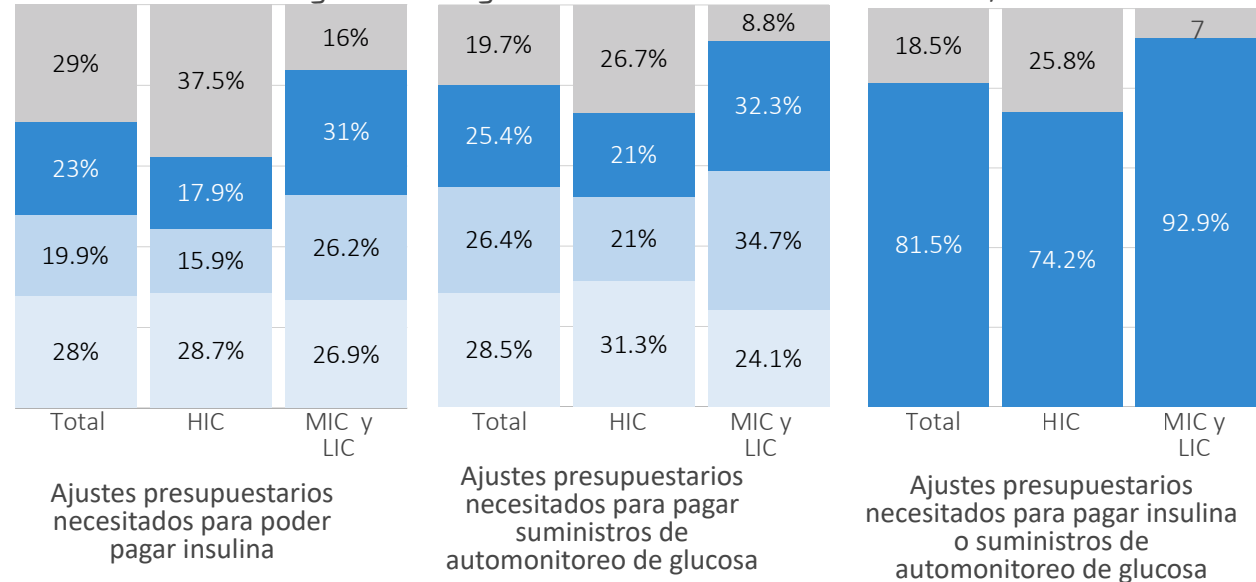
Ajustes Presupuestarios

Por primera vez en la década de nuestra Encuesta sobre Gastos de Bolsillo y Racionamiento, la iteración 2024 de T1International preguntó a los encuestados sobre los ajustes presupuestarios que realizan para poder obtener insulina y suministros de autocontrol de la glucosa (véase Tabla 6). Estas decisiones presupuestarias pueden incluir saltarse comidas, retrasar el pago del alquiler, reducir otros cuidados médicos o renunciar a gastos de educación, y subrayan las consecuencias en cascada de los elevados precios de los medicamentos y suministros esenciales. Los resultados son sorprendentes: el 70.95% de todos los encuestados declararon haber tenido que ajustar su presupuesto doméstico para poder comprar insulina, y el 80.32% para poder comprar suministros de automonitoreo de la glucosa. En conjunto, el 81.53% de los encuestados indicaron que habían tenido que hacer ajustes presupuestarios para conseguir insulina o suministros, lo que subraya la carga económica generalizada de la diabetes.

Los datos también muestran una clara correlación entre la clasificación según el ingreso del país del Banco Mundial de los encuestados y la probabilidad de realizar estos ajustes presupuestarios. En los países de ingreso alto, el 74.17% de los encuestados declararon haber ajustado su presupuesto para comprar insulina o suministros de monitorización. Esta cifra aumenta drásticamente en los países de ingresos medios y bajos, donde hasta el 92.86% de los encuestados declararon haber hecho sacrificios presupuestarios, lo que indica tanto una mayor carga de costos como menos redes de seguridad económica.

Quizás lo más preocupante sea que el 100% de los encuestados en varios países declararon haber hecho ajustes presupuestarios para financiar sus suministros de insulina y/o suministros de autocontrol de glucosa: Costa Rica, Guatemala, India y Tanzania (véase la Tabla 7).

Ajustes Presupuestarios necesarios para obtener insulina y/o suministros de automonitoreo de glucosa según clasificación económica de países en 2024



Porcentaje que experimentó ajustes presupuestarios menores

Porcentaje que experimentó ajustes presupuestarios mayores

Porcentaje que tuvo que vivir sin otras necesidades o que no simplemente puede pagar insulina / suministros de automonitoreo de glucosa

Porcentaje que no tiene que hacer ningún ajuste presupuestario

Porcentaje que tiene que hacer ajustes presupuestarios para pagar insulina o suministros de automonitoreo de glucosa

Porcentaje que no tiene que hacer ningún ajuste presupuestario

Los ajustes presupuestarios son una poderosa señal de estrés económico: pueden producirse antes de que los pacientes empiecen a racionar, pero aún así reflejan graves tradeoffs que erosionan la calidad de vida y el bienestar. Estos hallazgos sugieren que incluso entre aquellos que actualmente no racionan, la carga de la atención diabética está perturbando la vida diaria y la estabilidad del hogar. Las inversiones para mejorar el acceso a los medicamentos y a las tecnologías sanitarias reportan importantes beneficios a los sistemas de salud y a los presupuestos familiares. Estos resultados refuerzan el llamamiento a favor de políticas que vayan más allá de la mera prevención de la muerte, y que en su lugar tengan como objetivo garantizar que las personas con diabetes puedan llevar una vida sana, digna y económicamente segura. La accesibilidad no debe definirse únicamente por la supervivencia, sino que debe reflejar la verdadera accesibilidad sin perjuicio económico.



Asequibilidad No Significa Accesibilidad

Incluso cuando los suministros de insulina y autocontrol de la glucosa son teóricamente asequibles, el costo por sí solo no garantiza acceso. La encuesta 2024 de T1International incluyó nuevas preguntas sobre las barreras de acceso, y los hallazgos revelan que los desafíos sistémicos y logísticos impiden que muchas personas con diabetes obtengan los medicamentos y suministros que necesitan para sobrevivir. Estas barreras incluyen la escasez de existencias, la dificultad para obtener recetas, la disponibilidad limitada en las farmacias y la necesidad de recorrer largas distancias para acceder a la atención médica. Estas preocupaciones se han repetido en anteriores encuestas y reportajes de los medios de comunicación, confirmando que las deficiencias en el acceso son un problema mundial que afecta tanto a los entornos altos como a los de bajos ingresos.

Entre todos los encuestados, el 68.81% declaró dificultad para acceder a la insulina, y el 70.82% declaró dificultad para acceder a los suministros de autocontrol de la glucosa.

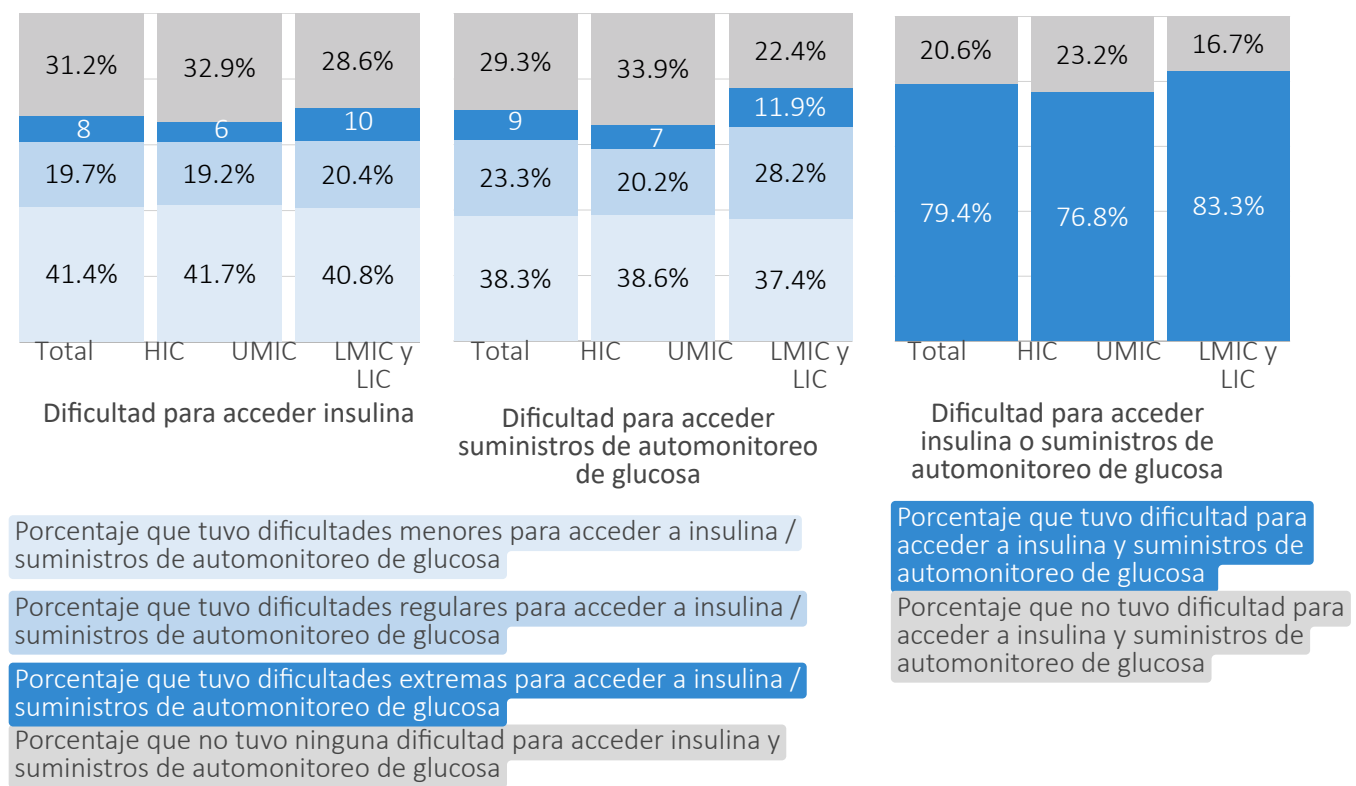
En conjunto, el 79.38% de las personas encuestadas experimentaron algún nivel de dificultad de acceso a uno o ambos recursos críticos para la diabetes (véase la Tabla 8).

En particular, los problemas de acceso no se limitaron a los países de ingresos bajos y medios. De hecho, la proporción de encuestados que declararon algún nivel de dificultad de acceso a la insulina fue similar en todas las clasificaciones de ingresos del Banco Mundial, con una dificultad de acceso ligeramente superior en los países de ingresos más bajos: 67.11% en los países de ingresos altos y 71.43% en los países de ingresos medios y bajos. La misma tendencia se observó en el acceso a los suministros de autocontrol de la glucosa, con un 66.45% de los encuestados de países de ingresos altos y un 77.55% de los encuestados de países de ingresos medios y bajos que declararon tener dificultad.

Aunque los problemas de acceso extremos – definidos como escasez frecuente de existencias, obstáculos rutinarios a la prescripción o desplazamientos recurrentes a farmacias lejanas– eran ligeramente más frecuentes en los países de ingresos medios y bajos (10.20% para la insulina y 11.90% para los suministros de monitoreo), seguían afectando a más del 6.18% y el 7.28% de los encuestados en los países de ingresos altos, respectivamente. Esto subraya que la proximidad geográfica a la riqueza no equivale a un acceso equitativo, especialmente en ausencia de una infraestructura sanitaria sólida o de sistemas públicos de suministro que respondan a las necesidades.

Los datos de los distintos países revelan patrones aún más marcados (véase la Tabla 9). En la India, más de la mitad de los encuestados (56.89%) experimentaron barreras para acceder a la insulina, y dos tercios (67.57%) informaron de problemas para acceder a los suministros de autocontrol de la glucosa. En Sudáfrica, más de la mitad de los encuestados tuvieron dificultades para acceder a la insulina (55.56%), probablemente debido a la suspensión de la pluma de insulina humana en el país en 2024. Resulta alarmante que el 100% de los encuestados en Egipto informaran que tenían dificultades para acceder a la insulina, lo que indica una significativa interrupción del acceso entre los encuestados de ese país y se refleja en las políticas en las que se ha retrasado la capacidad de fabricación local.

Dificultad clasificada para acceder a insulina y/o suministros de automonitoreo de glucosa según clasificación económica de países en 2024



Estos resultados resaltan la necesidad de una gestión más sólida de la cadena de suministro, una distribución descentralizada, reformas en la prescripción y políticas de acceso de emergencia – especialmente en los sistemas de salud pública y en los mercados frágiles. Los responsables políticos deben tratar tanto el costo como el acceso como una doble crisis en la lucha por la justicia de la insulina. Sin una inversión urgente en soluciones de accesibilidad, las personas con diabetes que viven en seguirán sufriendo retrasos que pondrán en peligro su vida, independientemente de su capacidad de pago.



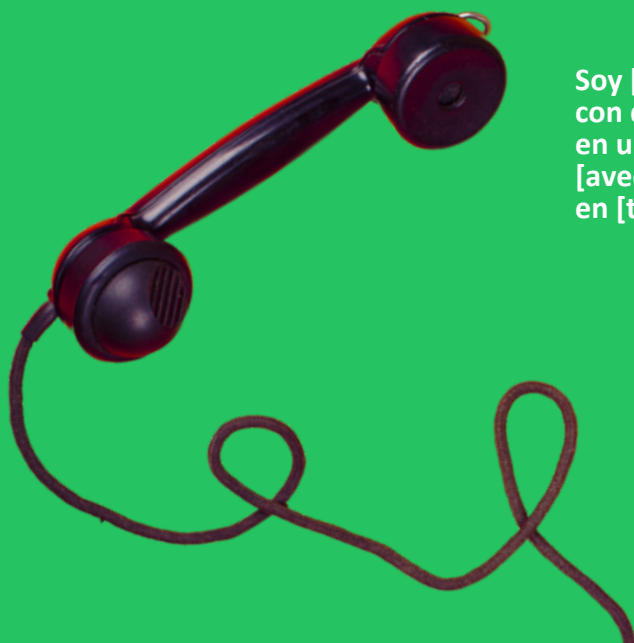
de las personas en países de ingresos medios y bajos experimentan extrema dificultad para acceder a suministros de automonitoreo de glucosa

Escucha a los
pacientes

No a la gran
industria
farmacéutica

Encuestado de Colombia:

Soy [padre] soltero, [de un niño] de 10 años con diabetes tipo 1 y tengo [otros hijos], vivo en un municipio muy pobre sin acceso a nada y [a veces de] sentirme tan abrumada he pensado en [tirarme a] un carro.



DISCUSIÓN

- Recomendaciones de Política
- Casos Prácticos
- Limitaciones
- Investigación Futura

Este estudio resalta la devastadora carga financiera, las persistentes barreras de acceso y las desigualdades sistémicas a las que se enfrentan las personas que viven con diabetes tipo 1 en todo el mundo. Nuestros hallazgos demuestran claramente que las personas de países de ingresos bajos y medios se ven desproporcionadamente afectadas, con encuestados en estos países que informan de las tasas más altas de racionamiento, ajustes presupuestarios, y porcentaje de ingresos gastados en atención diabética esencial. En los países de ingresos medio-bajos y bajos, los encuestados gastan el 63.67% de sus ingresos en insulina y suministros para la auto monitorización de la glucosa, en comparación con el 8.93% en los países de ingresos altos (ver Tabla 10).

**El lugar donde
vives no
debería
determinar si
permanecer
vivo es un lujo**

Sin embargo, más importantemente, nuestros datos también muestran que las barreras de acceso no están limitadas por la clasificación de ingresos del Banco Mundial, lo que ilustra que las causas fundamentales de la inaccesibilidad—la codicia de la industria farmacéutica y la falta de responsabilidad gubernamental que conducen a problemas como cadenas de suministro rotas, prácticas de prescripción restrictiva, y la insuficiente disponibilidad de proveedores—son sistémicas y globales.

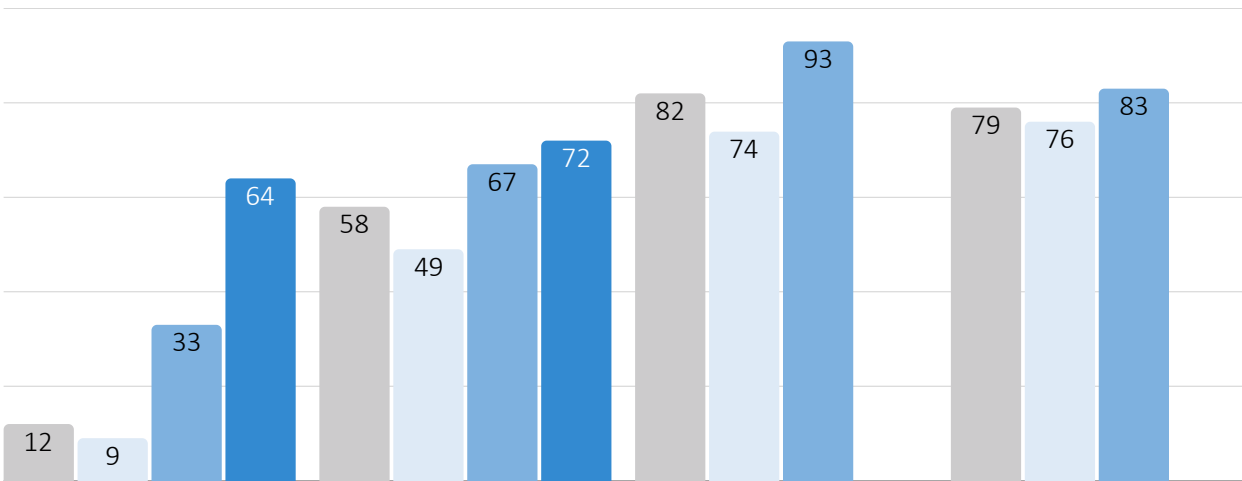
Los gobiernos deben exigir precios más bajos para la insulina y los suministros de pruebas para su gente. Los fabricantes farmacéuticos deben anteponer la vida de los pacientes a los beneficios. Asequibilidad, aunque es fundamental, no equivale necesariamente a acceso. Los gobiernos, las instituciones mundiales de salud y los fabricantes deben comprender que la regulación de los precios no resolverá el problema por sí sola. También deben asumir la responsabilidad de realizar mejoras estructurales en las infraestructuras sanitarias, los sistemas de adquisición y la aplicación de políticas para abordar estas crisis urgentes de acceso.

Mientras que las empresas farmacéuticas suelen hacer hincapié en las recientes reducciones de precios y los programas de donaciones, las personas que viven con diabetes siguen enfrentándose a importantes obstáculos para acceder a la insulina y poder pagarla.

Estas experiencias del mundo real destacan la brecha entre los mensajes públicos y la realidad de los pacientes.

**Es momento
de centrar las
voces de
aquellos que
dependen de la
insulina para
sobrevivir.**

Carga promedio de acceso y asequibilidad para las personas con diabetes de tipo I por grupo económico de países en 2024



Porcentaje de ingreso gastado en insulina y suministros de automonitoreo de glucosa

Porcentaje que racionó insulina o suministros de automonitoreo de glucosa

Porcentaje que tiene que hacer ajustes presupuestarios para poder pagar insulina o suministros de automonitoreo de glucosa

Porcentaje que tiene dificultad para acceder insulina y suministros de automonitoreo de glucosa

Total

Países con Ingresos Altos

Países con Ingresos Medio-Altos

Países con Ingresos Medio-Bajos y Bajos

Total

Países con Ingresos Altos

Países con Ingresos Medios

Recomendaciones de Política

Las respuestas a la encuesta llaman la atención sobre la urgente necesidad de políticas locales, nacionales y mundiales que aborden las causas fundamentales de los elevados gastos directos en insulina y suministros para el autocontrol de la glucosa. Las soluciones que se ofrecen actualmente son parches. Hacemos un llamamiento a los gobiernos para que adopten precios máximos universales en la lista de precios de la insulina para garantizar que todo el mundo, independientemente de su estatus de seguro, tenga un acceso asequible. Los gobiernos también deberían ampliar la producción farmacéutica pública para reducir la dependencia de los fabricantes monopolísticos.

Los organismos mundiales de salud, en particular la Organización Mundial de la Salud (OMS), deben revisar las métricas de asequibilidad para reflejar las realidades vividas y garantizar la transparencia de los datos. El actual Índice de Asequibilidad de la OMS a menudo clasifica erróneamente a los países como "asequibles" a pesar de que los encuestados informan que los costos superan entre el 30 y el 70% de los ingresos. Recomendamos perfeccionar el Índice de Asequibilidad en consulta con las comunidades afectadas, utilizando fuentes de datos transparentes y mecanismos de rendición de cuentas.

Por último, los fabricantes deben rendir cuentas. Deben prohibirse las tácticas de salto de producto, perennización de patentes y pago por retraso, y las negociaciones de precios deben hacerse públicas y vincularse al costo de los productos. Pedimos a los tres grandes fabricantes de insulina, así como a los fabricantes de suministros de autocontrol de la glucosa, que bajen sus precios y lleven a cabo negociaciones transparentes sobre precios. Los fabricantes de insulina y de dispositivos deben rendir cuentas para que sus productos sean asequibles y accesibles para todos: pedimos a los gobiernos que promuevan la competencia reformando las leyes y reglamentos sobre patentes, y apoyen las iniciativas farmacéuticas públicas.

A continuación se presentan varios estudios de casos de actividades recientes de promoción que han conducido a un cambio político que podría reducir significativamente los suministros de insulina y autocontrol de la glucosa, aumentar el acceso y reducir el racionamiento y los ajustes presupuestarios necesarios para que las personas con diabetes tipo 1 sobrevivan y prosperen.

Estudios de Caso :

Fomento del acceso a la insulina en Pakistán mediante la fabricación local y la acción gubernamental

La Ley Alec Smith de Asequibilidad de la Insulina: Acceso de Emergencia en Minnesota y el Impulso a la Reforma Nacional

El Éxito de Brasil en la Negociación Gubernamental y la Producción Local de Insulina

Demanda Anticompetitiva en Sudáfrica

Ganando la importación facilitada de insulina y suministros para la diabetes en Panamá

Escucha a los
pacientes

No a la gran
industria
farmacéutica



Encuestado de Burkina Faso:

Je pense qu'un plaidoyer doit être proposé afin qu'on puisse facilement [accéder] au matériel et à l'insuline gratuitement que ce soit pour Les enfants ou [pour] Les personne[s] adultes

Creo que la gente debería abogar para que nosotros podamos acceder fácilmente a la insulina y a los suministros de forma gratuita, no importa si alguien es un niño o un adulto.

Estudio de Caso: Fomento del Acceso a la Insulina en Pakistán Mediante la Fabricación Local y la Acción Gubernamental



Photo: Día Global de Acción por #insulin4all Participantes de la mesa ronda en Pakistan, marzo 2024. Crédito de la Foto :: Meethi Zindagi

En respuesta a la creciente escasez y el costo de la insulina de los fabricantes multinacionales, Pakistán ha dado un importante paso adelante con la producción local de insulina humana, marcado por el lanzamiento de un nuevo producto en agosto de 2024. Este hito se produce tras los esfuerzos coordinados de abogacía liderados por el socio de promoción de T1International, Meethi Zindagi, que convocó a las principales partes interesadas durante el Día de Acción Mundial de Marzo para la Mesa Redonda de #insulin4all. Aunque la producción farmacéutica pública sigue siendo un objetivo a largo plazo, la fabricación nacional ofrece una vía fundamental para reducir la dependencia de las costosas importaciones y hacer frente a la actual escasez de suministros. Aprovechando este impulso, el gobierno de Punjab anunció el programa Insulina para Todos del Ministro Principal, que suministrará insulina directamente a los niños con diabetes tipo 1 en tres distritos importantes de Punjab. El programa se inspira en el exitoso modelo de reparto a domicilio Promise of Insulin de Meethi Zindagi y refleja el creciente reconocimiento por parte de la importancia de la promoción comunitaria para dar forma a las soluciones de salud pública. Con la producción local en marcha y el compromiso creciente del gobierno, este caso ejemplifica cómo el liderazgo de base puede impulsar un cambio sistémico para mejorar el acceso a la insulina.

Caso de Estudio: La Ley Alec Smith de Asequibilidad de la Insulina: Acceso de Emergencia en Minnesota y el Impulso a la Reforma Nacional



Foto : Nicole Smith-Holt y James Holt Jr están hablando delantera de la oficina central de Eli Lilly's en Indianapolis, Indiana. En 2017, Alec Smith, un residente de Minnesota de 26 años con diabetes tipo 1, murió tras racionar su insulina debido a su precio inasequible. Su trágica muerte se convirtió en un grito de guerra para los defensores de la asequibilidad de la insulina e impulsó la aprobación de la Ley de Asequibilidad de la Insulina Alec Smith en 2020. La ley estableció el Programa de Red de Seguridad de Insulina de Minnesota, que incluye un Programa de Necesidad Urgente que proporciona un suministro de insulina para 30 días por no más de \$35 a aquellos en crisis, y un Programa de Necesidad Continua para ayudar a que los pacientes elegibles puedan pagar por hasta 12 meses. Durante años, los defensores de #insulin4all, incluida Nicole Smith-Holt, madre de Alec y embajadora de T1International, lucharon incansablemente por la ley, que se mantuvo a pesar de los desafíos legales de las empresas farmacéuticas. Se trata de un poderoso ejemplo de cambio político liderado por la comunidad que puede salvar vidas.

Aunque más de la mitad de los estados de EE.UU. han aprobado ya leyes sobre topes de copago por insulina, estos topes suelen aplicarse sólo a los planes de seguro regulados por el estado —y sólo afectan a una de cada cinco personas. Esto significa que la mayoría de la gente —incluidos los que están en planes regulados por el gobierno federal, los planes patrocinados por el empleador, o sin seguro— todavía se enfrentan a costos inmanejables. Topes de copago son también una solución limitada: reducen los gastos de bolsillo para algunos, pero no bajan la lista general de precio de la insulina. Por eso es urgente una acción nacional. Necesitamos un tope federal del precio de la insulina que se aplique a todo el mundo, incluidas las personas sin seguro o en situaciones de emergencia. La Ley Alec Smith muestra lo que es posible cuando la gente aboga por soluciones audaces, pero también muestra por qué las leyes estatales por sí solas no son suficientes para hacer frente a la magnitud de la crisis. Es necesaria una política nacional para garantizar que nadie se vea obligado a racionar la insulina, nunca más.

Caso de Estudio: El Éxito de Brasil en la Negociación Gubernamental y la Producción Local de Insulina



Foto del Presidente de Brazil y del Presidente Luiz Incácio Lula da Silva a la inauguración de la planta Bloom recombinante que produce insulina. Crédito de la Foto : Merco Press

Brasil ha tomado medidas audaces y proactivas para garantizar un acceso asequible a la insulina combinando un fuerte poder de negociación del gobierno con estrategias de producción pública. En los últimos años, el gobierno brasileño ha negociado con éxito en el precio de tipos de insulina más nuevos y eficaces, lo que ha permitido un acceso más amplio a través del sistema sanitario público universal (SUS). Esta negociación redujo la carga de costos para el sistema nacional de salud y garantizó que las personas con diabetes pudieran acceder a la insulina sin costo alguno en el punto de atención. De este modo, Brasil demostró cómo el poder del Estado puede desequilibrar la balanza en detrimento de los precios monopolísticos de las farmacéuticas y en favor de la equidad en la sanidad pública.

Además de negociar los precios, Brasil también ha invertido en la producción local de insulina glargina. Mediante asociaciones público-privadas y acuerdos estratégicos de licencia, Brasil ha reforzado su soberanía farmacéutica y ha reducido su dependencia a la insulina importada de empresas multinacionales. La producción local ayuda a estabilizar el suministro, evitar las crisis de precios y garantizar la continuidad de la asistencia, algo especialmente crítico durante las perturbaciones mundiales como la pandemia de COVID-19. El enfoque de Brasil constituye un poderoso modelo para otros países de ingresos bajos y medios que deseen ampliar el acceso a la insulina. Ilustra cómo una política pública fuerte, alineada con el derecho a la salud, puede desafiar el control corporativo y garantizar que los medicamentos esenciales sean accesibles y asequibles a todos los que los necesitan.

Caso de Estudio: Demanda Anticompetitiva en Sudáfrica



Foto : T1International Sudáfrica #insulin4all la directora de la sección, Janice Barnes, que manifiesta a una manifestación por Novo Nordisk en la Día Mundial de las Diabetes, 2024. Crédito de la Foto : Bloomberg

En respuesta a las protestas generalizadas por el elevado coste de la insulina y la interrupción de las plumas de insulina humana, el gobierno sudafricano está investigando a los principales fabricantes de insulina por posibles prácticas anticompetitivas como la fijación de precios. Las protestas pusieron de manifiesto la inasequibilidad de la insulina para muchos sudafricanos, especialmente los de ingresos más bajos, que tenían dificultades para acceder a esta medicación que salva vidas. La investigación pretende examinar si estas prácticas se están utilizando para excluir la competencia e impedir la entrada de proveedores alternativos que podrían reducir los precios de la insulina al aumentar la competencia en el mercado. Si tiene éxito, podría mejorar el acceso a una insulina asequible para los pacientes sudafricanos, sentar un precedente para acciones legales a nivel mundial y presionar por una mayor transparencia y asequibilidad en la industria farmacéutica.

Caso de Estudio: Ganando la importación facilitada de insulina y suministros para la diabetes en Panamá



Foto: DiabetesLATAM y el Ministerio de Salud firmaron un Memorandum de Entendimiento (MOU) señalando una alianza en nombre de las personas con diabetes tipo 1 en septiembre 2023. Créditos de la foto: DiabetesLATAM

En Panamá, barreras sistémicas como los elevados aranceles y los trámites burocráticos han dificultado durante mucho tiempo el acceso a la insulina donada y a los suministros para la diabetes. Reconociendo estos retos, DiabetesLATAM lanzó una campaña de promoción integral centrada tanto en la atención directa como en el cambio estructural. En agosto de 2022, la organización comenzó a prestar atención a 30 niños con diabetes tipo 1, que pronto se amplió a más de 280 participantes en marzo de 2025. En colaboración con organizaciones de ayuda directa, DiabetesLATAM proporcionó insulina esencial y suministros para la diabetes, al tiempo que ofrecía educación continua, consultas médicas y programas de empoderamiento de pacientes. Para reforzar su defensa, DiabetesLATAM recopiló testimonios de pacientes y los transmitió a su ministerio de salud, pidiendo más cambios.

Estos esfuerzos impulsados por la comunidad condujeron a un hito histórico en septiembre de 2023, cuando DiabetesLATAM firmó un memorando de entendimiento con el Ministerio de Salud de Panamá. El acuerdo simplificó el proceso para la importación de insulina donada, reduciendo los obstáculos burocráticos y allanando el camino para un impacto sistémico más amplio. Desde entonces, el programa ha mejorado la disponibilidad de insulina, se han fortalecido las relaciones entre los pacientes y el sistema de salud pública, y se ha impulsado la continuación de las reformas. El modelo de DiabetesLATAM es un ejemplo replicable de cómo las organizaciones locales pueden liderar el cambio nacional.

Limitaciones

Observamos que esta encuesta se encontró con varias limitaciones. Es probable que muchas personas, en particular las que están marginadas, no estuvieran suficientemente representadas debido al requisito de acceso a Internet. Aunque en algunos casos, las respuestas a la encuesta se recogieron mediante encuesta impresa en lugar de electrónica o mediante entrevista, la gran mayoría de las respuestas a la encuesta se completaron en computadora de escritorio, portátil o smartphone. Del mismo modo, sólo los encuestados que participaban en algún nivel de actividades u organizaciones online de diabetes habrían sido conscientes e invitados a participar en la encuesta. Esto significa que la disparidad de ingresos dentro del país fue menos representativa y probablemente favoreció a los hogares con mayores ingresos; aquellos con apoyo para el control y cuidado de su diabetes pueden estar sobrerrepresentados en los datos. A pesar de estos retos, nuestros datos comparados con la estimación del atlas de diabetes de la FID de gastos relacionados con la diabetes son tan similares a nuestros datos de respuesta a la encuesta de gastos de bolsillo país a país afirma que nuestra recopilación de datos es relativamente precisa (ver Apéndice 3).

La encuesta sólo se difundió en cinco idiomas, lo que limitó su alcance. Además, nuestra recopilación de datos no tuvo en cuenta costos adicionales como análisis de laboratorio, jeringuillas, y atención de emergencia, que pueden representar una carga económica para las personas que viven con diabetes en todo el mundo.

Reconocemos que utilizar la clasificación de ingresos por países del Banco Mundial es errónea y superficial. Estas clasificaciones se basan únicamente en el Ingreso Nacional Bruto per cápita, que no

refleja la distribución de la riqueza ni la desigualdad económica dentro de los países. Por ejemplo, países de "ingreso alto" pueden tener grandes poblaciones que viven en la pobreza o con un acceso limitado a la atención sanitaria y otros recursos.

El uso de métricas de datos como el Ingreso Nacional Bruto per cápita no nos dice si un país tiene una sólida infraestructura sanitaria pública, asistencia sanitaria universal, o programas de acceso de insulina. Países diferentes con la misma clasificación de ingresos del Banco Mundial pueden tener resultados sanitarios y acceso a los medicamentos radicalmente diferentes. Estas clasificaciones tampoco tienen en cuenta las zonas de conflicto, los desplazamientos, las sanciones u otras realidades políticas que repercuten en la prestación de asistencia sanitaria, el acceso y la normativa.

También reconocemos los sesgos inherentes presentes en las respuestas de la encuesta, incluidos los introducidos a través del diseño de las preguntas, el marco lingüístico y las opciones de respuesta. Algunas preguntas pueden haber sido interpretadas de forma diferente en contextos culturales o sanitarios, lo que ha dado lugar a variaciones o incoherencias en las respuestas. En algunos casos, esto dio lugar a datos incompletos o inutilizables, sobre todo cuando los encuestados entendieron mal las definiciones, omitieron campos obligatorios o dieron respuestas contradictorias. Al igual que ocurre con cualquier encuesta autodeclarada, existe la posibilidad de que se produzca un sesgo de recuerdo, un sesgo de deseabilidad social y fatiga de respuesta, todo lo cual podría influir en la exactitud e integridad de las respuestas.

Investigación Futura

Se necesita mucha más investigación relacionada con los gastos de bolsillo globales, el racionamiento y las repercusiones en la vida de las personas con diabetes. La financiación de esta investigación debería ser prioritaria para las organizaciones dirigidas por pacientes y las instituciones. Aquí sugerimos varias vías para futuras investigaciones. En primer lugar, es necesario recopilar más datos sobre personas que viven con diabetes, incluidas las que padecen otros tipos de diabetes, como diabetes tipo 2, diabetes gestacional, LADA, MODY, diabetes tipo 5, etc. En segundo lugar, deberían recopilarse más datos cualitativos de las respuestas abiertas de la encuesta y analizarse temáticamente para captar el costo emocional, logístico y relacional de la inseguridad de la insulina. En tercer lugar, las futuras encuestas deberían recoger datos demográficos desglosados útiles, incluyendo la edad y el sexo de las personas con diabetes tipo 1, y el tipo de dispositivos de automonitorización de insulina y glucosa suministrados utilizados, para comprender mejor las barreras interseccionales a la asistencia médica. En cuarto lugar, se necesitan más datos específicos de cada país en, sobre todo en las regiones infrarrepresentadas, para comprender las desigualdades dentro de cada país y abogar por políticas nacionales específicas. En quinto lugar, la encuesta debería traducirse y estar disponible en más idiomas. Por último, se necesita investigación para medir los resultados sanitarios del racionamiento de insulina a lo largo del tiempo, como las tasas de hospitalización y las complicaciones de la diabetes, con el fin de reforzar la base de pruebas para una intervención en forma de reforma política urgente.



Foto : Manifestantes delantera de la oficina central de Eli Lilly's en Indianapolis, Indiana, 2022.



Escucha a los
pacientes

No a la gran
industria
farmacéutica

Encuestado de Egipto :

الخدمة الصحية سيئة للغاية ولا تهتم بمرضى السكر،
ونشعر بأن السكر ذنب علينا أفترقناه [وتشعر] بالإرهاق
الدائم من ذلك. الإنسولين [أسعارها] عالية جدا
وشريط [القياس] عالية جدا [و ليست] دائما متوفرة في
الصيدليات. الإنسولين [والشرائط] دائما اسعارهم
أعلى [وهذا يجعلنا نشعر بعدم [الأمان] بشكل دائم .
علاوة على ذلك الاسعار عالية جدا جدا ولا يوجد
تأمين صحي يكفلنا

El servicio sanitario es muy deficiente y no se preocupa por las personas que viven con diabetes . Sentimos como si tener diabetes fuera una falta que hemos cometido y nos sentimos constantemente agotados por ello. Los precios de la insulina son altos, al igual que los de las tiras reactivas, que no siempre están disponibles en las farmacias. Los precios de la insulina y las tiras reactivas aumentan constantemente lo que nos hace sentir perpetuamente inseguros. Además, los precios son altísimos e increíblemente altos, y no hay ningún seguro médico que nos cubra...

CONCLUSIÓN

Cierre

La Encuesta 2024 sobre Gastos de Bolsillo y Racionamiento confirma que las barreras financieras y de acceso a insulina y suministros para la diabetes siguen siendo una crisis mundial, con implicaciones devastadoras para la salud, la equidad y la supervivencia. A pesar de años de activismo y de una mayor visibilidad, muchas personas que viven con diabetes tipo 1 todavía se enfrentan a opciones imposibles entre una atención que les salve la vida y las necesidades básicas. Aunque nuestra encuesta no incluía otros tipos de diabetes, sabemos que las personas con diabetes de tipo 2 y otras enfermedades y discapacidades se enfrentan a retos similares para acceder a los medicamentos y la atención que necesitan. Los resultados confirman la necesidad de redefinir los criterios de asequibilidad, reforzar las cadenas de suministro y considerar el derecho a la insulina como un derecho humano no negociable.

En T1International, nuestra respuesta se basa en el liderazgo de base, la colaboración mundial y la presión estratégica. Actuamos de tres formas principales :

1 Llevamos a cabo campañas estratégicas de promoción que construyen el poder a nivel local, nacional y mundial, incluido el apoyo a la reforma de las patentes y la producción pública de insulina.

2 Construimos coaliciones con socios y aliados, amplificando las voces de los más afectados a través de investigaciones dirigidas por la comunidad, formaciones y medios de comunicación que cambian la narrativa.

3 Apoyamos y formamos a defensores - especialmente en entornos de escasos recursos- para que lideren campañas, influyan en las políticas y fomenten la solidaridad de la comunidad para lograr cambios a largo plazo.

Por encima de todo, creemos en el liderazgo paciente. Creemos que los más afectados por la injusticia deben estar al frente de la lucha por el cambio. Disponer de investigación dirigida por pacientes garantiza un enfoque en las preguntas relevantes a las necesidades de los pacientes.

Las empresas farmacéuticas pueden afirmar que la crisis de la insulina ha quedado atrás, pero las personas que dependen de la insulina siguen enfrentándose a diario a costos elevados y un acceso limitado. La realidad no es igual a los titulares. Es hora de detener el giro que dan las relaciones públicas y comenzar a tomar acción real – escuchando las voces de quienes viven con diabetes y necesitan insulina para seguir vivos.





Llamados de Acción :

Esta crisis no es sólo una cuestión de política, es una cuestión de ética pública y equidad. T1International hace un llamamiento a todo el mundo, ya sea una persona con diabetes, un cuidador, un trabajador de la salud o un aliado, para que se una al movimiento #insulin4all. Hay varias maneras de participar :

Únase a nosotros para pedir un futuro en el que la insulina y los suministros de automonitoreo de glucosa no sean lujos, sino derechos garantizados.

- 1 Únete a la campaña *Fight for Five* de T1International para construir un mundo en el que ninguna persona con diabetes tenga que gastar más del 5% de sus ingresos en insulina y suministros para el autocontrol de la glucosa.
- 2 Escriba a sus responsables políticos en apoyo de los cambios legislativos y administrativos, como la reforma de las patentes, la limitación de precios y la farmacia pública.
- 3 Apoye a las organizaciones de base con estrategias de promoción mediante voluntariado o donaciones para sostener nuestra investigación dirigida por la comunidad y la promoción.
- 4 Comparta su historia de racionamiento de insulina para ejercer presión pública y política.



GASTOS DE BOLSILLO Y RACIONAMIENTO DE INSULINA Y SUMINISTROS PARA LA DIABETES: RESULTADOS DE LA ENCUESTA 2024 DE TIINTERNATIONAL

Apéndice 1 :

Hoja Informativa Panamá

Introducción

Se calcula que 3,925 personas padecen diabetes tipo 1 en Panamá. Panamá, clasificado como país de ingresos altos, se enfrenta a un aumento de las tasas de diabetes y a una creciente demanda de insulina y suministros de autocontrol de la glucosa. Sin embargo, el acceso sigue estando fuera del alcance de muchos. Se calcula que 920 personas con diabetes de tipo 1 están "desaparecidas", ya que murieron prematuramente debido a complicaciones.

La encuesta 2024 de T1International muestra que las personas que viven con diabetes en Panamá experimentan elevados gastos de bolsillo y frecuente escasez de suministros. Esta hoja informativa explora las realidades de vivir con diabetes tipo 1 en Panamá, destacando las brechas en la asequibilidad y las deficiencias sistémicas en el sistema de salud pública. Alrededor del 84% de la población está cubierta por la Caja de Seguro Social, una institución pública responsable de gestionar y prestar servicios sanitarios a los asegurados. Esto podría indicar una cobertura completa. Sin embargo, esta encuesta ha revelado que la falta de suministros de insulina y de autocontrol de la glucosa disponibles de forma constante y asequible lleva a elevados gastos de bolsillo e impactos.

Panamá recibió 192 respuestas calificadas a la encuesta, un 4.89% estimado del total de personas que viven con diabetes tipo 1. Pudimos realizar este trabajo porque en 2020 se fundó DiabetesLATAM y en respuesta a la falta de datos sobre diabetes tipo 1 en el país, invirtieron en el diseño y desarrollo de una base de datos vinculada a la membresía de la organización benéfica. Para que cualquier persona pueda participar en los programas en línea o presenciales de DiabetesLATAM, debe registrarse en la base de datos. Esto ha dado a DiabetesLATAM la capacidad de llegar a 1,800 miembros en 15 países en línea, con 63% de los miembros que viven en Panamá, y recopilar datos como en esta encuesta.



Foto : voluntarios de DiabetesLATAM . Crédito de la Foto : DiabetesLaATAM



Escucha a los
pacientes

No a la gran
industria
farmacéutica

Participantes de Panama

No todo el tiempo es posible tener tiras y tampoco alcanza para un sensor.

Demasiadas caras en Panamá , viajó a otro país [para] adquirirla más barata.

Hasta el momento las insulinas las conseguimos mediante el minsa. En casos que estos están desabastecidos la compra en farmacia privada sale del presupuesto quincenal.

En estos momentos no tengo trabajo. Dependemos de CSS y un patrocinio de sensores del Gobierno anterior

Costos y sus impactos

En Panamá, los encuestados con diabetes tipo 1 gastan, en promedio, \$151.95 al mes en insulina y \$186.50 en suministros para el autocontrol de la glucosa. Esto suma un total de \$338.45 al mes, lo que supone aproximadamente el doble del gasto estimado por persona de la FID (\$180.18), probablemente debido a que sólo se tienen en cuenta los gastos por persona con diabetes tipo 1 en lugar de otros tipos de diabetes. El promedio de ingreso mensual es \$938.67, lo que significa que las personas con diabetes tipo 1 gastan aproximadamente el 36% de sus ingresos mensuales sólo en comprar insulina y suministros.

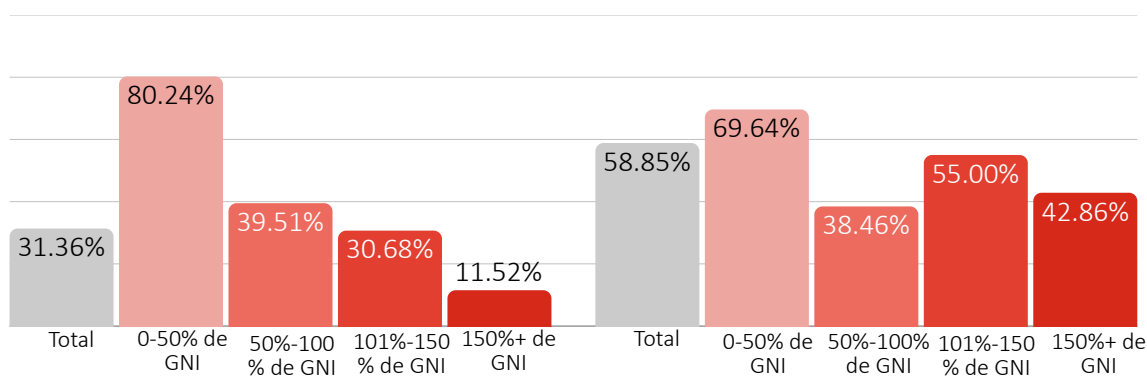
Sin embargo, el impacto de estos costos no es el mismo para todos. Los hogares con ingresos más bajos de Panamá se ven desproporcionadamente afectados. Mientras que los hogares con ingresos altos gastan un promedio de \$544.60 al mes en insulina y suministros de autocontrol de la glucosa, los hogares con ingresos bajos (aquellos que ganan entre el 0-50% del Ingreso Nacional Bruto) gastan \$244.82 en promedio. Pero cuando se ajusta en función de los ingresos, la disparidad se hace evidente: los encuestados con ingresos bajos gastan casi el doble de porcentaje de sus ingresos en estos suministros esenciales en comparación con los de ingresos altos. En concreto, los encuestados con ingresos bajos gastan el 80.24% de sus ingresos en insulina y autocontrol de la glucosa, mientras que los individuos con ingresos altos gastan el 11.52% (véase la tabla 11).

Los encuestados en Panamá están gastando alrededor de

31%

de sus ingresos en insulina y suministros de automonitoreo de glucosa.

Carga económica para las personas que viven con diabetes tipo 1 por porcentaje del Ingreso Nacional Bruto del país en Panamá en 2024



Porcentaje de ingreso gastado en insulina y suministros de automonitoreo de glucosa

Porcentaje que racionó insulina o suministros de automonitoreo de glucosa

Esta pesada carga económica tiene consecuencias reales para la salud de las personas. Los datos muestran que el 58.85% de los encuestados en Panamá han tenido que racionar sus suministros de insulina o de autocontrol de la glucosa en el último año, y un alarmante 93.75% ha tenido que ajustar su presupuesto familiar para poder comprar estos suministros vitales. La lucha por cubrir necesidades básicas como la insulina y el autocontrol de la glucosa afecta la esencia misma de la vida diaria y pone en peligro la salud de las personas.

Lo más preocupante es la tendencia a lo largo del tiempo. Si observamos los datos de años anteriores, vemos que mientras los encuestados gastan algo menos en suministros de autocontrol de insulina y glucosa en 2024 (\$338.46) en comparación con 2022 (\$434.30), el racionamiento ha aumentado drásticamente. En 2022, el 18.18% de los encuestados declararon que racionaban la insulina; en 2024, esta cifra había aumentado a el 66.67%. Del mismo modo, el porcentaje de encuestados que racionan los suministros de autocontrol de glucosa casi se ha duplicado, pasando del 31% en 2022 a 55.21% en 2024.

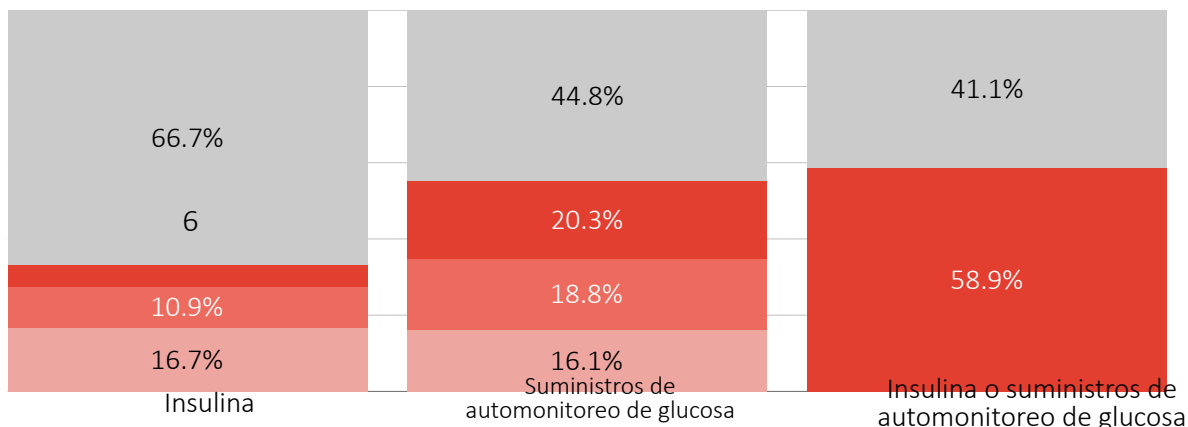


de las personas en Panamá reportaron haber racionado su insulina o los suministros de automonitoreo de glucosa en el último año

Las tasas de racionamiento aumentaron de 18.18% en 2022 a 66.67% en 2024



Racionamiento de insulina y/o suministros de automonitoreo de glucosa en Panamá



Porcentaje que racionó al menos una vez en los últimos 12 meses.

Porcentaje que racionó al menos una vez en el último mes.

Porcentaje que racionó varias veces por mes.

Porcentaje que no racionó en el último año.

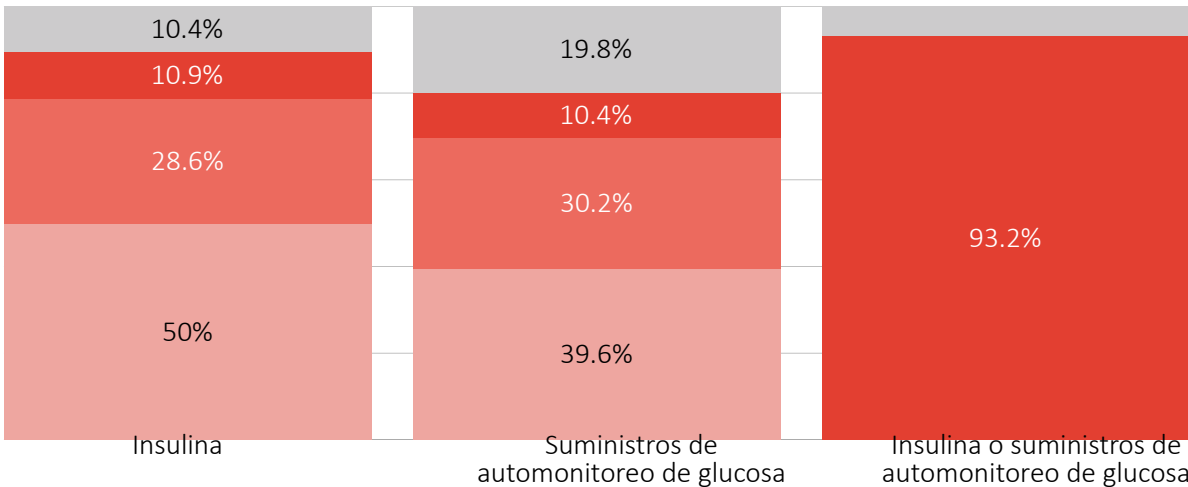
Porcentaje que racionó insulina o suministros de automonitoreo de glucosa en el último año.

Porcentaje que no racionó en el último año.

Acceso a insulina y suministros de automonitoreo de glucosa

El acceso a estos suministros críticos también se está volviendo más difícil. En 2024, un abrumador 93.23% de los encuestados en Panamá informaron sobre dificultades para obtener insulina y suministros de automonitoreo de glucosa. Estos datos muestran que, a pesar del sistema público de salud, todavía existen importantes barreras para acceder a medicamentos esenciales.

Dificultad para acceder a insulina y suministros de automonitoreo de glucosa en Panamá



Porcentaje que tuvo menores dificultades para acceder a insulina / suministros de automonitoreo de glucosa

Porcentaje que tuvo dificultades regulares para acceder a insulina / suministros de automonitoreo de glucosa

Porcentaje que tuvo extrema dificultad para acceder a insulina / suministros de automonitoreo de glucosa

Porcentaje que no tuvo dificultad para acceder a insulina / suministros de automonitoreo de glucosa

Porcentaje que tuvo dificultad para acceder insulina y suministros de automonitoreo de glucosa

Porcentaje que no tuvo dificultad para acceder a insulina y suministros de automonitoreo de glucosa

Conclusión

A pesar de tener cobertura de salud pública, los panameños siguen sufriendo dificultades económicas y un acceso desigual a la insulina. Esta desigualdad subraya la importancia no solo de las iniciativas locales para mejorar los sistemas públicos de salud, sino también del apoyo mundial. Se necesitan precios equitativos, una mayor disponibilidad de biosimilares y una normativa más estricta para garantizar que las personas con diabetes puedan acceder a la atención que necesitan a un precio que puedan pagar. El cambio político no sólo es posible, sino esencial, y debe basarse en las experiencias vividas por quienes dependen de la insulina para sobrevivir.



GASTOS DE BOLSILLO Y RACIONAMIENTO DE INSULINA Y SUMINISTROS PARA LA DIABETES: RESULTADOS DE LA ENCUESTA 2024 DE TIINTERNATIONAL

Apéndice 2 : **Hoja Informativa Estados Unidos de América**

Introducción

Estados Unidos es uno de los países más ricos del mundo, sin embargo, el acceso a una insulina asequible sigue siendo una crisis persistente. La encuesta 2024 de T1International sobre gastos de bolsillo y racionamiento reveló que los elevados costos, la cobertura inconsistente de los seguros y el abuso sistémico de las patentes han hecho que muchas personas que viven en racionen su insulina y renuncien a cuidados esenciales para la diabetes. En esta hoja informativa se destacan las principales conclusiones de la encuesta en Estados Unidos y se analizan los obstáculos estructurales- como la falta de regulación de precios y la fragmentación de la asistencia sanitaria- que siguen poniendo vidas en peligro. Se calcula que 1,476,859 personas viven con diabetes tipo 1 en Estados Unidos, pero se estima que 380,000 "desaparecidas" –estarían vivas hoy si no hubieran muerto prematuramente debido a complicaciones. Estados Unidos recibió 199 respuestas calificadas, lo que significa que podíamos hacer un análisis independiente, incluyendo 11 o más respuestas en cinco estados.

Costos de Insulina y sus impactos

En Estados Unidos, en 2024, los encuestados con diabetes tipo 1 gastaron un promedio de \$151.97 al mes en insulina y \$258.67 al mes en suministros para el autocontrol de la glucosa, lo que supone un total de \$410.64 al mes, frente a los \$471.10 de 2022. En promedio, los encuestados gastaron el 5.99% de sus ingresos en insulina y suministros de automonitoreo de glucosa.

Nótese que esto es menos que la estimación de gastos relacionados con la diabetes de \$874.78 al mes estimados por el Atlas de la FID, probablemente debido al hecho de que los gastos relacionados con la diabetes incluyen todos los tipos de diabetes pero también incluye otros gastos como costos de seguros, hospitalizaciones, etc. Esto también difiere de la mediana de gasto de \$50 en insulina y \$100 en suministros para el autocontrol de la glucosa, probablemente debido al número de encuestados que gastan \$0 o \$35 o menos en comparación con el número de encuestados con gastos muy elevados.

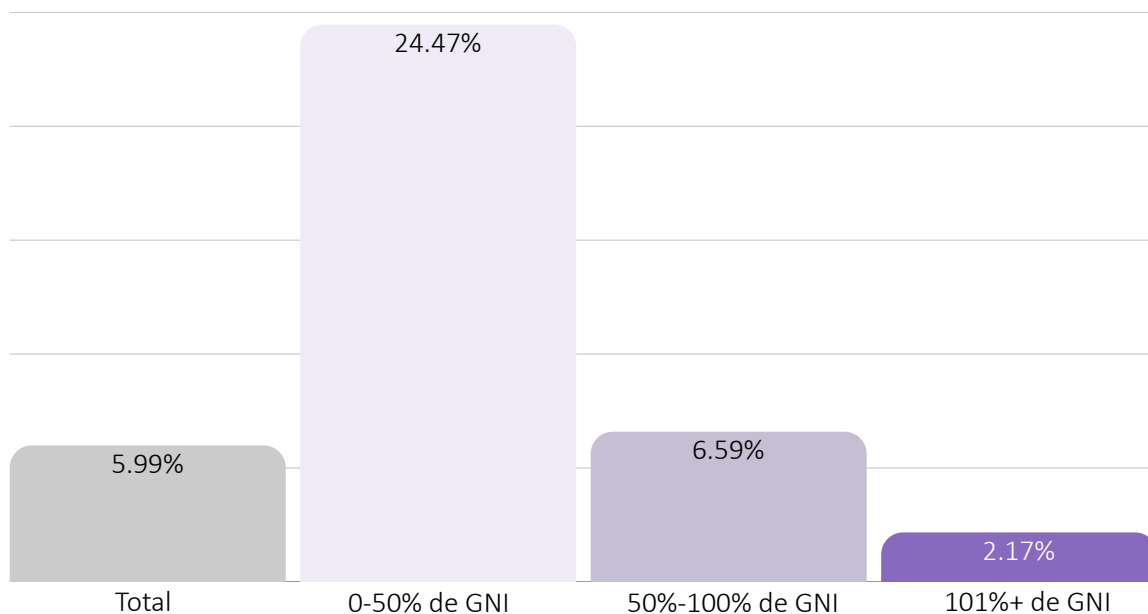


**gastaron cada mes los
encuestados en insulina y
suministros de automonitoreo
de glucosa en los Estados
Unidos.**

Estos gastos también son inferiores a los datos de 2022 que mostraban que la insulina es una carga financiera extrema para más del 14% de los estadounidenses que la utilizan, consumiendo al menos el 40% de sus ingresos disponibles.

Los hogares con ingresos más bajos se ven desproporcionadamente afectados, ya que gastan el 22.76% de sus ingresos en insulina y suministros para el autocontrol de la glucosa, frente a menos del 2% que gastan los hogares con 1.5 o más veces el ingreso nacional bruto del país (véase la Tabla 12).

*Carga económica para las personas con diabetes tipo 1 en
porcentaje del Ingreso Nacional Bruto (GNI) del país en Estados Unidos
en 2024*



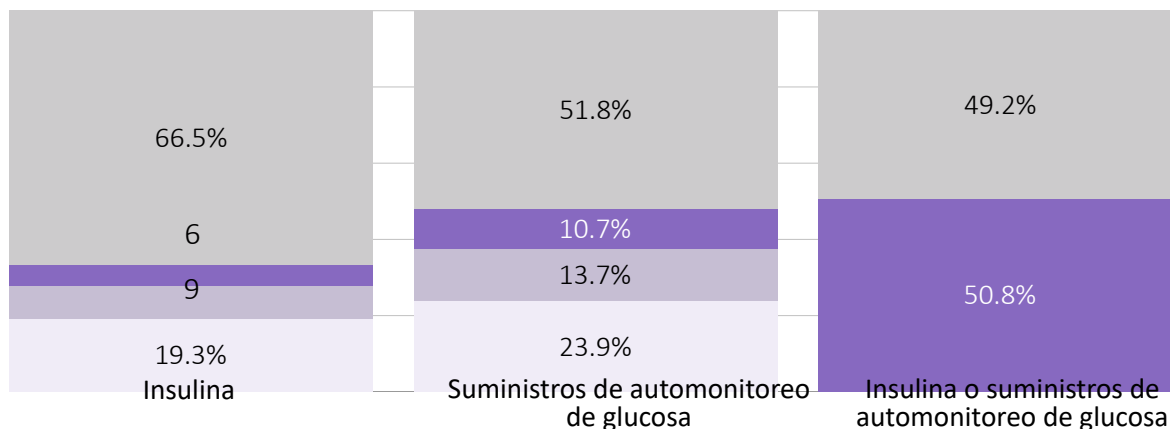
Porcentaje de ingreso gastado en insulina y suministros de automonitoreo de glucosa



de los encuestados en los Estados Unidos racionó insulina o suministros de automonitoreo de glucosa.

Las consecuencias son nefastas: uno de cada tres encuestados (33.50%) racionó la insulina, y casi la mitad (48.22%) declaró haber racionado los autocontroles de glucosa en el último año.²⁷ En total, más de la mitad de los encuestados (50.76%) se vieron obligados a racionar los suministros de insulina o glucosa, poniendo en grave riesgo su salud y sus vidas. Otros datos muestran que ciertos grupos demográficos se enfrentan a tasas aún más elevadas de racionamiento, siendo los hispanos/latinos y los negros más propensos que los blancos a recurrir al racionamiento de insulina. Cualquier racionamiento es inaceptable y subraya la urgente necesidad de un cambio sistémico.

Racionamiento de insulina y/o suministros de automonitoreo de glucosa en Estados Unidos



Porcentaje que racionó al menos una vez en los últimos 12 meses.

Porcentaje que racionó al menos una vez en el último mes.

Porcentaje que racionó varias veces por mes.

Porcentaje que no racionó en el último año.

Porcentaje que racionó insulina o suministros de automonitoreo de glucosa en el último año.

Porcentaje que no racionó en el último año.

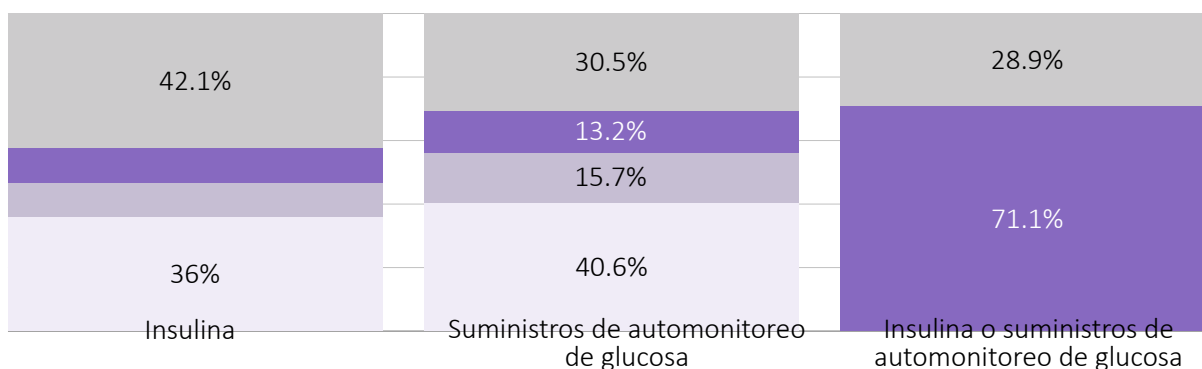
27. Esta cifra es mucho mayor que el 20.4% de racionamiento declarado en la Encuesta Nacional de Salud, probablemente debido a que la Encuesta sobre Gastos de Bolsillo y Racionamiento sólo se aplica a personas con diabetes tipo 1.



encuestados en los Estados Unidos racionó insulina el año pasado.

Además, un 71.07% de las personas ajustaron su presupuesto para costear tanto la insulina como los suministros de autocontrol de la glucosa.

Ajustes Presupuestarios necesarios para costear insulina y/o suministros de automonitoreo de glucosa en Estados Unidos



Porcentaje que experimentó ajustes presupuestarios menores

Porcentaje que experimentó ajustes presupuestarios mayores

Porcentaje que tuvo que prescindir de otras necesidades o que no puede pagar insulina / suministros de autocontrol de glucosa en ningún momento

Porcentaje que no tuvo que hacer ningún ajuste presupuestario

Porcentaje que tuvo que hacer ajustes presupuestarios para costear insulina o suministros de automonitoreo de glucosa

Porcentaje que no tuvo que hacer ningún ajuste presupuestario

Independientemente del costo de la insulina y de los autocontroles de glucosa, el acceso sigue siendo un problema: el 57.87% de las personas tuvieron dificultad para acceder a su insulina y 64.97% tuvieron dificultades para acceder a los autocontroles de glucosa, lo que supone un total de 72.59% que tuvo dificultades para acceder a la insulina o a los autocontroles de glucosa.

A pesar de promesas de políticos y productores de insulina para insulina a \$35, solo 42.13% de las personas están gastando \$35 o menos por mes en sus recetas de insulina en los Estados Unidos.



Dificultad para acceder a insulina y suministros de automonitoreo de glucosa en Estados Unidos en 2024

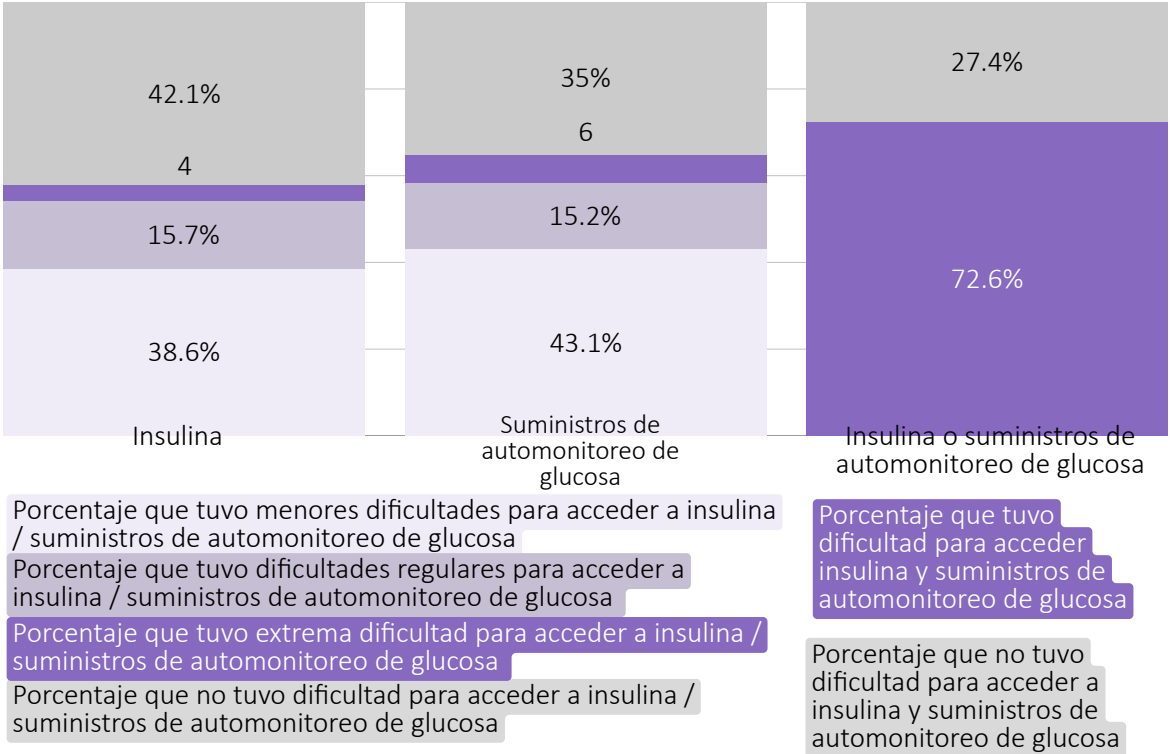


Foto : Manifestantes delantera del Congreso por la Día Global de Accion por #insulin4all, marco 2024.

Escucha a los
pacientes

No a la gran
industria
farmacéutica

Encuestado de Estados Unidos

Cuando la insulina [analógica] no está disponible, a veces es necesario cambiar completamente mis protocolos establecidos [y cambiar a la insulina humana]. Lleva tiempo reajustarse. También es extremadamente aterrador hasta que se puede obtener un suministro.

[El año pasado, hubo ocasiones en las que no disponía de insulina. Al final [tuve que] cambiar mi protocolo de tratamiento y utilizar una insulina diferente con perfiles de actividad diferentes.

Tengo Medicare y aunque no tienen una lista de insulina aprobada, cada vez que he presentado mi RX es rechazada. Pero no pueden decirme cuál sería aceptada. Así que la clínica de mi doctor tiene que presentar otro tipo de insulina y espero que se apruebe...

Estoy muy agradecido de tener acceso a los precios de la farmacia Costco en mis suministros para la diabetes, así como a un programa de asistencia financiera/tarjeta de descuento de FIASP y OmniPod. Sin estos programas, nunca podría comprar mis suministros mensualmente.

Desde que estoy en Medicare, toda mi insulina y suministros para la diabetes han sido 100% cubiertos por el seguro.

...No poder acceder al fármaco que te mantiene con vida se siente como si todo el mundo en la sociedad quisiera que murieras. Sea cierto o no, así es como te sientes cuando pasas por algo así.

[Si tuviéramos acceso a una insulina asequible y accesible y a suministros para el autocontrol de la glucosa,] no tendríamos que elegir entre mis suministros para el cuidado de la diabetes y la comida de buena calidad. Estaríamos mucho menos estresados y no tendríamos que preocuparnos tanto por si el costo de cuidar de mi diabetes repercute negativamente en el resto de nuestras vidas.

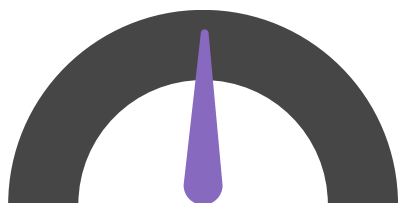
La accesibilidad a la insulina ha mejorado en mi caso en los últimos dos años, pero el costo de los CGM es muy elevado.



Repercusiones del tope de \$35 para el copago de insulina de Medicare

Aunque no preguntamos por la edad de las personas que vivían con diabetes tipo 1, pudimos clasificar por edades los hogares con una sola persona que vivía con diabetes tipo 1. Al hacerlo, descubrimos que los encuestados que tenían 65 años o más—los que presumiblemente tienen planes de Medicare—pagaban un promedio de \$206 por la insulina (véase la tabla 13). Esta cifra es aproximadamente seis veces superior al copago de insulina de \$35 establecido por ley en para los beneficiarios de Medicare. Curiosamente, también es más que el promedio de \$151.97 gastados en insulina por todos los encuestados en Estados Unidos, o unas 4 veces las promesas de los fabricantes.

Sólo el 45% de los presuntos beneficiarios de Medicare gastaron \$35 o menos en insulina al mes. Estos son resultados similares a otros datos que muestran que alrededor de 150,000 beneficiarios de Medicare, o alrededor del 40.60%, no están accediendo a insulina de \$35 como promete la ley. Esto podría deberse a que los planes de Medicare no tienen por qué cubrir todas las formas de dosificación y tipos de insulina, lo que deja a algunos pacientes pagando de su bolsillo.



Costo promedio de insulina para beneficiarios de Medicare: \$206.00



Costo promedio de insulina en los Estados Unidos: \$151.97



Precio prometido de la insulina para beneficiarios de Medicare por el Gobierno de EE.UU. y costo prometido por los fabricantes de insulina: \$35

Análisis del top de copago

En algunos estados, tuvimos once o más respuestas calificadas, lo que nos permitió examinar más de cerca los datos de cada estado (véase la Tabla 14). Los estados en los que las políticas de limitación del copago de insulina estaban en rigor tienen pacientes que gastan a la par o ligeramente menos que los promedios de EE.UU., pero ninguno gastaba un promedio cercano a la cantidad legal.

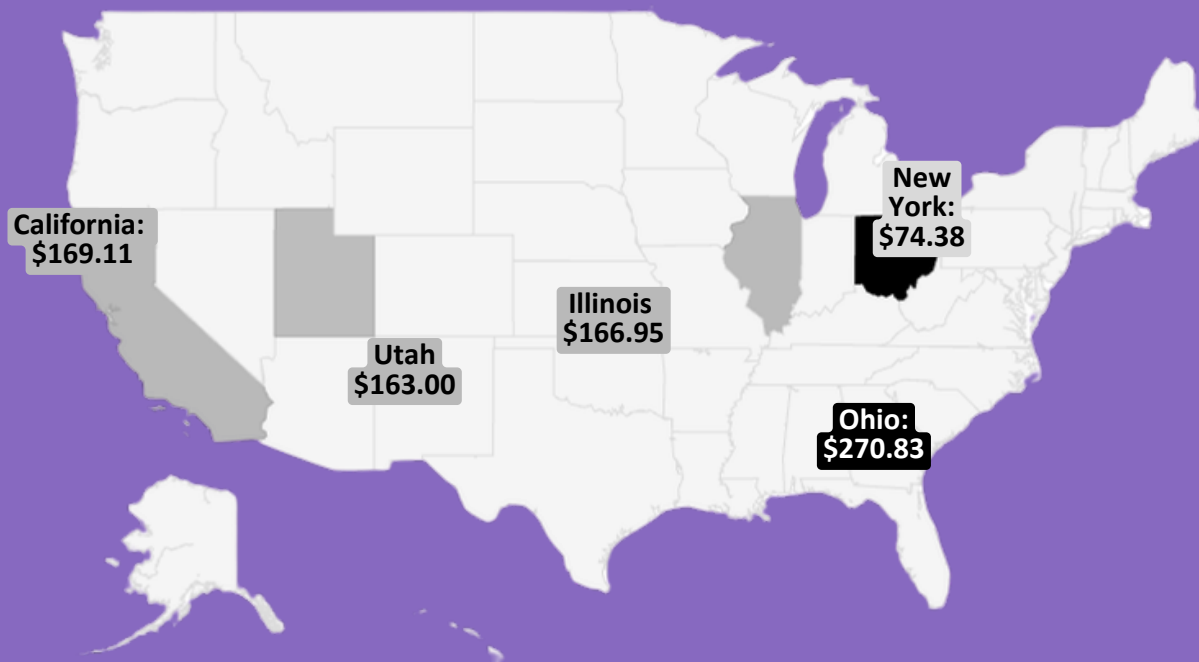
En Utah, donde existe el HB207, el Programa de Ahorro de Insulina de Utah, la gente debería conseguir insulina por \$30 por receta al mes. Allí, los encuestados están pagando en promedio más de cinco veces más, con un costo promedio de \$163.00 por persona en insulina.²⁸ Además, los habitantes de Utah reportan gastar \$220 en suministros de autocontrol de la glucosa, resultando en 17.57% de sus ingresos.

En Illinois, donde los empleados estatales sólo deberían tener que pagar \$100 por receta de insulina debido a la aprobación del SB0667 en 2019,²⁹ los encuestados están pagando alrededor de un 66% más en promedio, con un gasto medio de \$166.95 al mes en copagos de insulina. También en Illinois, los monitores continuos de glucosa deben estar cubiertos por el seguro para las personas con diabetes; los encuestados están gastando un promedio de \$261.18 en suministros para el autocontrol de la glucosa. Esto suma un total de \$428.14 al mes en suministros de insulina y autocontrol de la glucosa, lo que supone el 11.19% de los ingresos de cada persona.^a



es cuanto las personas de Illinois debe gastar en insulina cada mes; sin embargo, están pagando un promedio de \$167

Costos de Insulina en ciertos Estados de EE.UU.



En Nueva York, donde la ley S7506 permite pagar \$100 al mes por receta de insulina, los encuestados gastan un promedio de \$74.38 dólares en insulina. Esta ley parece estar funcionando.³⁰ Sin embargo, los encuestados gastan más de \$100 en suministros para el autocontrol de la glucosa, con un promedio de \$127.38 al mes, lo que supone un total del 2.37% de sus ingresos en insulina y suministros para el autocontrol de la glucosa.

Aunque las leyes de Utah, Illinois y Nueva York sin duda ayudan a muchas personas con diabetes a costearse sus suministros de autocontrol de la insulina y la glucosa, hay que hacer mucho más para garantizar su pleno cumplimiento y asegurar que todo el mundo esté cubierto: las leyes estatales sólo se aplican a los planes regulados por el estado y los que no tienen seguro se quedan sin ningún recurso regulado.

En California, el estado está trabajando en la producción pública de insulinas por \$30 al mes

por receta. La aplicación de esta ley no puede llegar lo bastante pronto; los californianos con diabetes de tipo 1 que rellenaron la encuesta están pagando más de cinco veces esa promesa, desembolsando \$169.11 al mes en insulina en promedio. Mientras tanto, los encuestados gastan mucho más en suministros para el autocontrol de la glucosa, \$437.14, lo que supone un total de más de \$600 al mes, lo que equivale al 18.96% de sus ingresos declarados. Tal vez el estado de California pueda invertir también en la fabricación pública de suministros de autocontrol de la glucosa.

Además, los datos sugieren que los estados que no tienen ninguna medida de retención de costos de insulina en vigor son los que pagan el costo más elevado por su insulina. En Ohio, no hay leyes que contengan los costes de la insulina y los encuestados gastaron en un promedio de \$270.83 en insulina, casi el doble que los demás estados de donde tenemos estos datos. En general, los habitantes de Ohio están pagando un promedio de \$179.17 en suministros de autocontrol de la glucosa, lo que supone un total del 12.51% de sus ingresos.

Conclusión

Los datos dejan clara una cosa: la asequibilidad no es sólo un problema de los países de renta baja. En Estados Unidos, la culpa no es de la falta de recursos, sino del fracaso de la política. T1International pide un tope federal de precios, no sólo de copagos, que garantice una insulina asequible para todos, incluidos los que no tienen seguro. Leyes de acceso de emergencia como la Ley de Alec y la Ley de Kevin son parches cruciales, pero la solución a largo plazo debe abordar las causas fundamentales de la insulina no asequible –poder de monopolio y un sistema de patentes roto.

28. Esta cifra es significativamente superior a la de otro estudio que informaba de unos costos de insulina de \$27 mensuales por paciente con esta política, con el límite de \$30.

29. HB 2189 aprobado en 2023 reducirá los copagos a \$35 por mes, pero la política no entrará en rigor hasta el 1 de julio de 2025.

30. Además, a partir de 2024 para los planes de seguro de salud regulados por el estado, la gente debería estar gastando \$0.



GASTOS DE BOLSILLO Y RACIONAMIENTO DE INSULINA Y SUMINISTROS PARA LA DIABETES: RESULTADOS DE LA ENCUESTA 2024 DE TIINTERNATIONAL

Apéndice 3 : **Organización Mundial de la Salud Hoja Informativa**

Introducción

El quinto objetivo de cobertura mundial de la diabetes de la Organización Mundial de la Salud (OMS) es que el 100% de las personas que viven con diabetes tipo 1 tengan acceso a suministros asequibles de insulina y glucosa. T1International abogó por que la Organización Mundial de la Salud definiera asequible como: la insulina y los suministros de automonitorización de la glucosa suponen el 5% o menos de los ingresos de una persona en un país determinado.

En noviembre de 2024, la OMS presentó su métrica de asequibilidad para los suministros de autocontrol de insulina y glucosa. Se define como asequible cuando la suma del umbral nacional de pobreza y los gastos de bolsillo de los suministros de insulina y glucosa para automonitorización no supera el salario mínimo del trabajador del sector público peor pagado. Esta métrica se ha medido utilizando tres indicadores indirectos de acuerdo con el marco mundial de seguimiento de la diabetes, que incluyen (i) la inclusión de la insulina, los dispositivos de administración de insulina y la automonitorización de la glucosa en sangre en el paquete nacional de prestaciones sanitarias; (ii) asequibilidad de insulina, dispositivos de administración de insulina y automonitorización de la glucosa en sangre; y/o (iii) disponibilidad de los medicamentos esenciales, que para este grupo sería la insulina.

Sin embargo, los datos del mundo real sugieren que los datos de la encuesta son en gran medida precisos y más apropiadamente define asequibilidad para las personas con diabetes de todo el mundo, como demuestran nuestras respuestas a la encuesta y los datos del [Atlas de la FID de 2025](#).

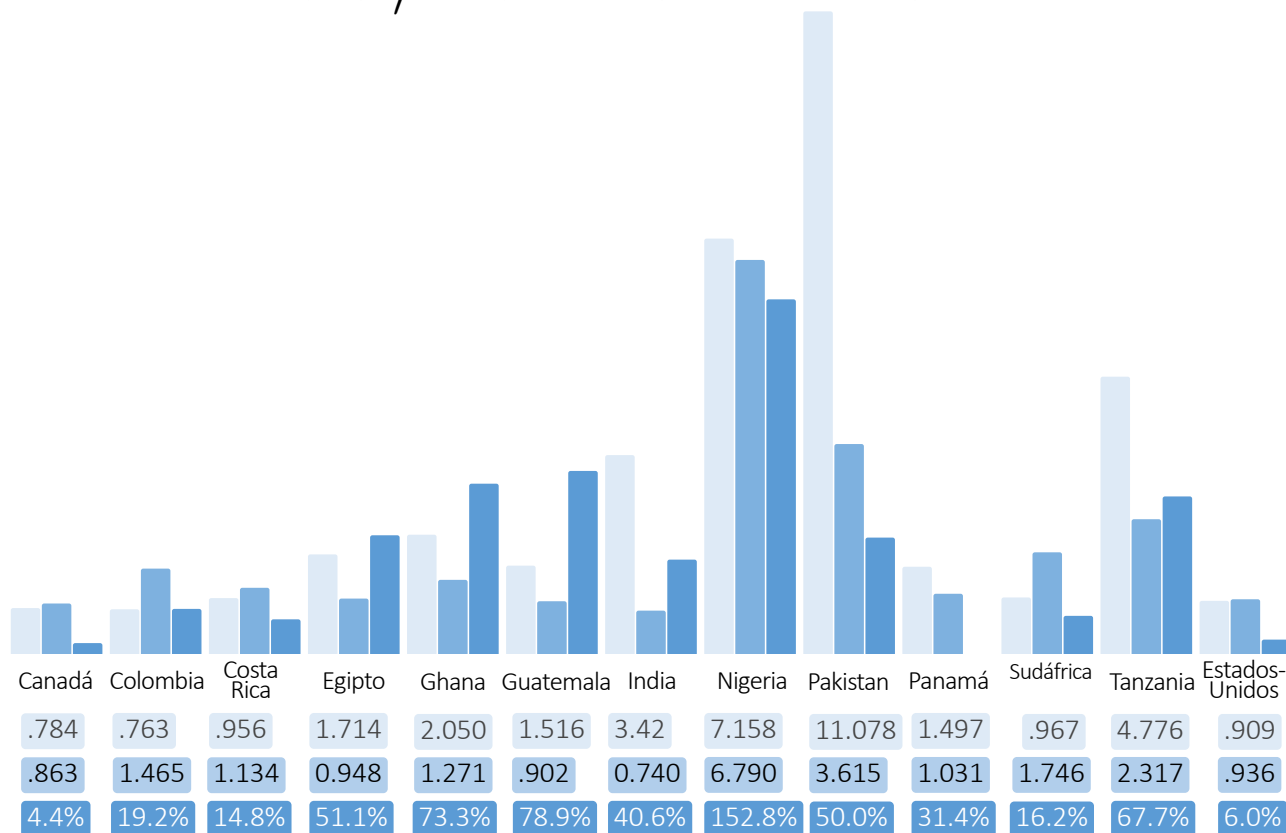
Metodología

Los datos de nuestra encuesta incluían 11 países con 11 o más respuestas. Calculamos la medida de la OMS de la asequibilidad de los suministros de automonitorización de insulina y glucosa (umbral nacional de pobreza y gastos de bolsillo combinados como menos que el salario del trabajador del sector gubernamental peor pagado, en adelante, "Índice de Asequibilidad") para cada país utilizando el umbral nacional de pobreza más reciente disponible y los datos del salario del trabajador del sector gubernamental peor pagado. A continuación, utilizamos los datos de la encuesta sobre gastos de bolsillo y racionamiento de T1International de 2024 y del Atlas de la FDI de 2025 (véase el cuadro 15). Todas las conversiones se realizaron utilizando los datos de conversión más recientes del Banco Mundial y se calcularon en unidades mensuales.

Discusión

El Índice de Asequibilidad de Guatemala (1.516 para nuestros datos de respuesta a la encuesta y 0.902 para los datos de la FID) es bastante cercano al de Panamá (1.497 para nuestros datos de la encuesta, 1.031 para los datos de la FID), pero en Guatemala, los encuestados están gastando más del doble como porcentaje de sus ingresos en insulina y suministros de autocontrol de la glucosa (78.87% en Guatemala frente a 36.06% en Panamá). Otros datos comparativos son más similares: en Panamá, el 93.75% de los encuestados tuvieron que hacer ajustes presupuestarios, mientras que en Guatemala, el 100% de los encuestados tuvieron que hacer ajustes presupuestarios para poder costear su insulina y suministros de autocontrol de glucosa. Según los datos del Atlas de la FID, Guatemala se consideraría un país asequible.

Comparación del porcentaje de ingresos gastado en insulina y suministros de autocontrol de la glucosa con el índice de Asequibilidad de la Organización Mundial de la Salud a partir de datos de encuestas y datos del Atlas de la Diabetes de la FID



Índice de Asequibilidad de la Organización Mundial de la Salud usando los datos de la encuesta de Gastos de Bolsillo de T1International

Índice de Asequibilidad de la Organización Mundial de la Salud usando datos del Atlas de la Diabetes de la FID

Porcentaje de ingreso gastado en insulina y suministros de automonitoreo de glucosa



Foto : #insulin4all manifestantes delantera de Eli Lilly en 2022.

En Tanzania, Ghana y Guatemala, los encuestados gastan alrededor del 70% de sus ingresos en insulina y suministros para el autocontrol de la glucosa (67.68% en Tanzania, 73.34% en Ghana y 78.87% en Guatemala), según nuestra encuesta. Sin embargo, sus Índices de Asequibilidad varían ampliamente, desde 1.516 en Guatemala hasta 2.050 en Ghana y 4.776 en Tanzania. Utilizando los datos del Atlas de la FDI, el Índice de Asequibilidad ofreció una variedad similar, desde asequible (0.902) en Guatemala, a 1.271 en Ghana, y 2.317 en Tanzania. De nuevo, estos tres países estaban gastando alrededor del 70% de sus ingresos en insulina y suministros de autocontrol de la glucosa.

Del mismo modo, tanto en Pakistán como en la India, los encuestados gastan un porcentaje similar de sus ingresos en insulina y suministros para el autocontrol de la glucosa (40.20% en la India y 49.95% en Pakistán), pero tienen Índices de Asequibilidad muy diferentes: 3.423 en la India utilizando los datos de nuestra encuesta y 0.740 si se utilizan los datos del Atlas de la FID, y 11.078 en Pakistán, o 3.614 si se utilizan los datos del Atlas de la FID.

Según los datos de nuestra encuesta, el Índice de Asequibilidad, Colombia (0.763) debería tener más insulina asequible que Canadá (0.784). (Si se utilizan los datos del Atlas de la FID, el rango es ligeramente mayor, con Canadá en 0.863 y Colombia en 1.465). Los datos de Canadá indican que sus suministros de insulina y autocontrol de la glucosa serían asequibles en comparación con la métrica de T1International del 5% o menos de los ingresos de una persona (4.42%) también. Sin embargo, en Colombia, los encuestados gastan el 19.16% de sus ingresos declarados en insulina y suministros para el autocontrol de la glucosa.

Según el Índice de Asequibilidad de la OMS, Sudáfrica también dispone de suministros de autocontrol de insulina y glucosa asequibles (.967); esta cifra aumenta a 1.746 si se utilizan los datos del Atlas de la FID. Sin embargo, los encuestados gastan el 16.18% de sus ingresos en insulina y suministros de autocontrol de glucosa, y el 100% de las personas que participaron en la encuesta tienen que hacer ajustes presupuestarios para poder comprar los medicamentos y suministros necesarios.

Según el Índice de Asequibilidad de la OMS, Estados Unidos es casi un país asequible (.936 utilizando datos de la encuesta, 1.162 si se utilizan los datos del Atlas de la FID) cuando se trata de insulina. Además, los encuestados declararon gastar el 5.99% de sus ingresos en insulina y suministros para el autocontrol de la glucosa. Sin embargo, el 50.76% ha racionado insulina y los suministros de autocontrol de glucosa en el último año. Además, el 71.07% de los encuestados han tenido que hacer ajustes presupuestarios para poder costear su insulina. Estos parámetros no indican la asequibilidad y accesibilidad de insulina y los suministros de autocontrol de la glucosa en un país casi asequible.

Si bien existe cierta concordancia entre los suministros más y menos asequibles para el autocontrol de la glucosa e insulina entre las mediciones de T1International y las métricas de la OMS, los datos de la encuesta de T1International demuestran claramente que los suministros para el autocontrol de la glucosa e insulina son más inasequibles para más países y segmentos más amplios de la población de lo que sugieren las métricas de la OMS.

Limitaciones :

La métrica de asequibilidad de la OMS presenta limitaciones que debilitan su utilidad y credibilidad como estándar de referencia. La OMS no proporciona datos sobre la línea nacional de pobreza de los países, el trabajador peor pagado del sector público, etc. En muchos países, los datos sobre los trabajadores peor pagados del sector público están desactualizados, se aplican de forma inconsistente o no se publican. Estos datos tampoco consideran los lugares donde estos ingresos pueden ser notablemente diferentes del salario promedio u otros esquemas salariales más comunes, como el salario mínimo para los trabajadores del sector privado. Además, la métrica no refleja cómo se distribuyen los ingresos del hogar cuando varios miembros de la familia dependen de medicamentos esenciales, ni cómo la asequibilidad se ve afectada por barreras comunes como los costos del mercado informal, la escasez de suministros o los gastos de transporte.

La OMS tampoco define cómo se recopilan ni validan los datos de gastos de bolsillo. El Atlas de la FID 2025, publicado recientemente, intenta estimar los gastos de bolsillo extrapolando las proporciones de los datos de gasto sanitario mundial de la OMS de 2022 sobre el gasto sanitario, tanto en dólares estadounidenses (USD) como en dólares internacionales (ID). Sin embargo, estas cifras son estimaciones modeladas que combinan todos los tipos de diabetes, en lugar de basarse en los costos reales declarados por las personas con diabetes tipo 1.

Si bien los datos modelados, como el Atlas de la FID, proporcionan estimaciones globales útiles, la sólida concordancia entre sus proyecciones y los hallazgos de la Encuesta de Gastos de Bolsillo y Racionamiento de T1International refuerza la credibilidad y fiabilidad de nuestros métodos de encuesta de base. A pesar de las diferencias metodológicas (una utiliza modelos económicos a partir de conjuntos de datos existentes y la otra se basa en datos autodeclarados por personas con diabetes tipo 1), ambas fuentes apuntan a las mismas tendencias alarmantes: que personas de todos los niveles de ingresos y regiones experimentan graves dificultades económicas para costear la atención esencial para la diabetes. Esta convergencia indica que el diseño de la encuesta de T1International, centrada en el paciente e informada por la comunidad, captura las condiciones del mundo real con precisión, lo que refuerza la importancia de incorporar la experiencia vivida en los sistemas de datos globales. Nuestros hallazgos no solo son coherentes con los marcos globales establecidos, sino que también aportan matices y detalles cruciales que los modelos descendentes a menudo pasan por alto.

Sin una recopilación de datos clara, participativa y centrada en el paciente, las métricas de asequibilidad corren el riesgo de desvincularse de la realidad cotidiana que enfrentan las personas. Algunos países pueden clasificarse como con suministros "asequibles" para el autocontrol de la insulina y la glucosa, mientras que en ellos las personas informan que gastan el 30%, el 50% o incluso el 100% de sus ingresos para sobrevivir. Para promover realmente la equidad en salud, la OMS debe revisar urgentemente estos marcos de asequibilidad en colaboración con las comunidades afectadas. Esto debería incluir umbrales de asequibilidad significativos y realistas, como no gastar más del 5% de los ingresos del hogar en insulina y atención de la diabetes, y el uso de metodologías transparentes y de acceso público basadas en datos de la experiencia vivida por los pacientes. Sin esto, las métricas de acceso a medicamentos esenciales seguirán fallando a las mismas personas a las que deben proteger.