

# WIE HAT SICH COVID-19 AUF MENSCHEN MIT SELTENEN ERKRANKUNGEN AUSGEWIRKT?

November 2020



## 30 MILLIONEN

Menschen in Europa und weltweit  
300 Millionen mit einer seltenen  
Erkrankung



## KEINE HEILUNG

für die überwiegende Mehrheit der  
Erkrankungen und wenig Therapien  
verfügbar

### Die COVID-19-Pandemie verschärfte die vielen Herausforderungen von Menschen mit einer seltenen Erkrankung.

Während der ersten Welle von COVID-19 in Europa wurde der Zugang zu Versorgung und Behandlung, die Patienten brauchen, beeinträchtigt und der Stress und die Angst des täglichen Lebens erhöht. Darüber hinaus hat die Pandemie die Beziehung zwischen Menschen mit einer seltenen Erkrankung und dem Gesundheitssystem verändert, indem sie weitere Türen zur digitalen Gesundheitsversorgung öffnete.

### ERGEBNISSE DER EUROPÄISCHEN COVID-19-UMFRAGE VON RARE BAROMETER

Eine großzahlige quantitative Umfrage von Rare Barometer über die Auswirkungen von COVID-19 auf das Leben und die Versorgung von Menschen mit einer seltenen Erkrankung und ihren Betreuungspersonen.

18. April 2020



11. Mai 2020



6945  
TEILNEHMER AUS  
GANZ EUROPA

23  
SPRACHEN

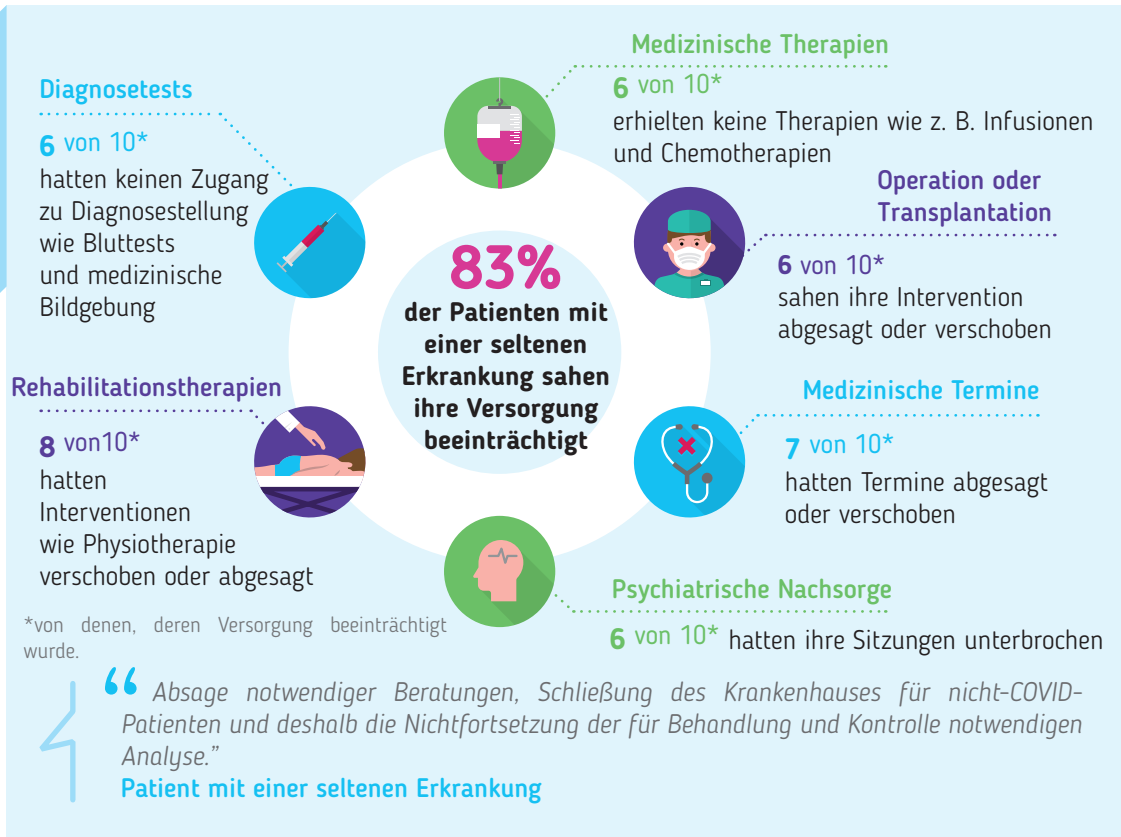


1250  
KRANKHEITSARTEN

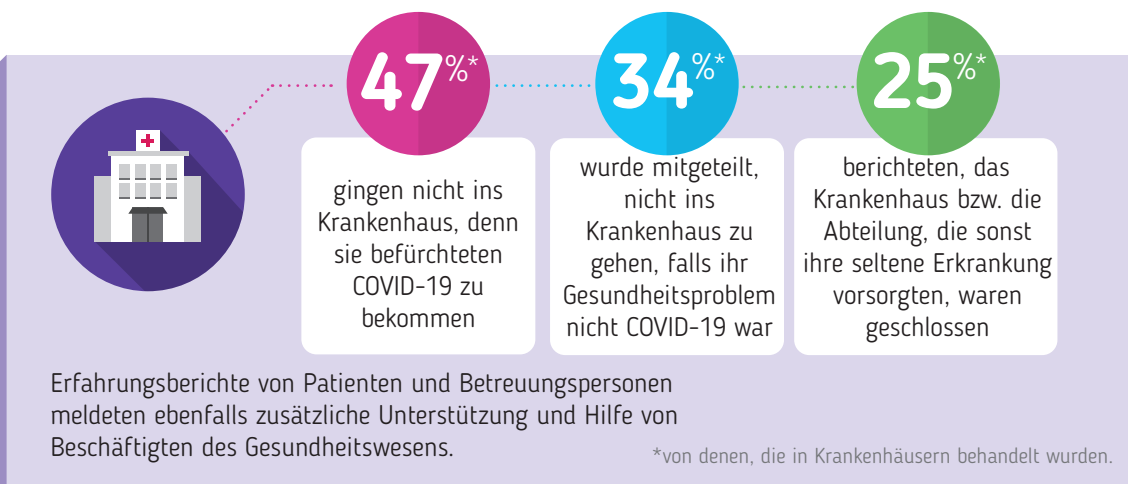


36  
LÄNDER

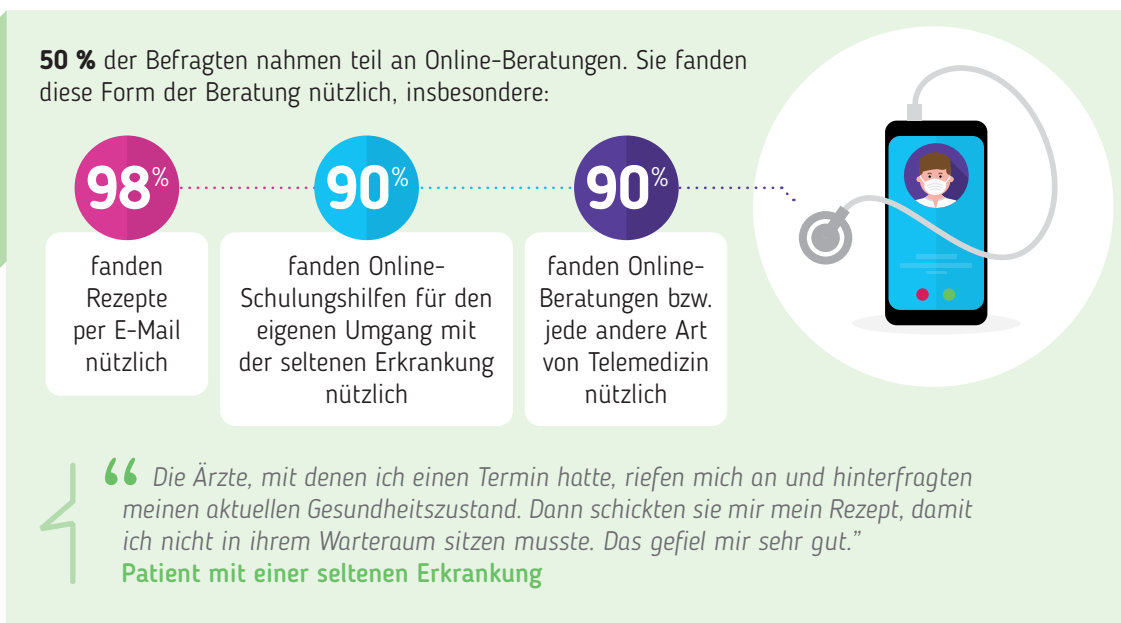
COVID-19  
beeinträchtigte  
die Versorgung  
von Menschen  
mit einer seltenen  
Erkrankung **massiv**



Krankenhausversorgung für Patienten mit einer seltenen Erkrankung war **besonders stressig und schwer zugänglich**



**E-Medizin** ersetzte  
Präsenzgespräche,  
wenn möglich



Eine besorgniserregende Zeit der **Unsicherheit und Angst**

**Gut informiert sein:**

**6 von 10** meldeten Schwierigkeiten beim Zugriff auf von ihnen benötigten Informationen über COVID-19

**Zugang zu Behandlungen:**

**21%** blieb der Zugang zu Behandlungen verwehrt



**Gesundheit der Patienten:**

**6 von 10** fanden die Unterbrechungen der Versorgung beeinträchtigend für ihre Gesundheit bzw. der Gesundheit, der von ihnen betreuten Person. **3 von 10** empfanden diese Unterbrechungen der Versorgung, könnten **wahrscheinlich (21 %) bzw. definitiv (9 %) lebensbedrohend sein**

**Psychische Gesundheit:**

**2/3** litten an Depression und/oder fühlten sich seit Beginn der Pandemie nicht in der Lage, ihre Probleme zu bewältigen

“ Die ersten Wochen von COVID hatte ich Angst. Plötzlich gab es nicht mehr viel Hilfe oder viele Kontakte. Einige Operationen, die durchgeführt werden sollten, wurden verschoben. Ich hatte wirklich darauf gewartet. Ich habe gerade große Schmerzen. Gleichzeitig fühle ich mich alleine gelassen.”

Patient mit einer seltenen Erkrankung

Familie, Freunde und Nachbarn boten während der Krise viel Unterstützung



**64%**

brauchten die Unterstützung ihrer Familie, Freunde und Nachbarn während der Pandemie. Von diesen sagten uns **3/4**, dass ihnen die Hilfe ihrer nahen Verwandten weiterhin zugutekam, trotz der COVID-19-Krise.

**80%**

Die Pandemie stärkte ihre Familieneinheit.

“ Da ich mich vollständig isolieren muss, weiß ich die Bereitschaft meiner Freunde und Nachbarn, mir zu helfen und für mich einkaufen zu gehen, sowie die meines Hausarztes und den Mitarbeitern der Apotheke, wo ich meine Medikamente erhalte, zu schätzen.”

Patient mit einer seltenen Erkrankung

**HERZLICHEN DANK**

an alle Menschen mit einer seltenen Erkrankung, die an der Umfrage und den Diskussionsgruppen teilgenommen haben, und an die Rare Barometer Partner!