

QUEL A ÉTÉ L'IMPACT DE LA COVID-19 SUR LES PERSONNES ATTEINTES DE MALADIES RARES

Novembre 2020



30 MILLIONS

de personnes sont atteintes de maladies rare en Europe et 300 millions dans le monde



PAS DE TRAITEMENTS

pour l'immense majorité des maladies et peu de traitements disponibles

La pandémie du COVID-19 a exacerbé les nombreux défis auxquels sont confrontées les personnes atteintes d'une maladie rare.

En Europe, la première vague de COVID-19 a perturbé l'accès aux soins et aux traitements, tout en intensifiant le stress et l'anxiété que les malades ressentent au quotidien. Pour les personnes atteintes d'une maladie rare, la pandémie a également été l'occasion d'avoir davantage recours à la médecine en ligne.

RÉSULTATS EUROPÉENS DE L'ENQUÊTE RARE BAROMETER SUR LA COVID-19

Cette enquête quantitative à grande échelle a été menée par Rare Barometer pour mesurer l'impact de la COVID-19 sur le quotidien et sur les soins des personnes vivant avec une

18 Avril 2020

••• **11 Mai** 2020

6945
RÉPONDANTS À TRAVERS
L'EUROPE

23
LANGUES

••• **1250**
TYPES DE MALADIES

••• **36**
PAYS

La COVID-19 a provoqué une **grave perturbation des soins** chez les personnes atteintes de maladies rares

Tests diagnostiques

6 sur 10* n'ont pas eu accès à des tests tels que les prélèvements sanguins ou l'imagerie médicale

Thérapies de rééducation

8 sur 10* ont vu leurs sessions, tels que la physiothérapie, annulées ou reportées.

83%
des soins des personnes atteintes de maladies rares ont été interrompus

Traitements médicaux

6 sur 10* n'ont pas pu recevoir de traitements telles qu'une chimiothérapie ou une infusion

Chirurgie ou greffe

6 sur 10* ont vu leur opération annulée ou reportée

Rendez-vous médicaux

7 sur 10* ont vu leur rendez-vous annulés ou reportés

Suivi psychiatrique

6 sur 10* ont eu leurs sessions interrompues

*des personnes concernées par ces soins

“ Les analyses indispensables au traitement et au contrôle de ma maladie n'ont pas pu être menées car des consultations essentielles ont été annulées et l'hôpital a été fermé aux malades non-COVID.

Personne atteinte d'une maladie rare

Pour les personnes atteintes d'une maladie rare les soins hospitaliers étaient **particulièrement stressants et difficiles d'accès**

47%*

ne sont pas allés à l'hôpital parce qu'ils avaient peur d'attraper la COVID-19.

34%*

ont été priés de ne pas aller à l'hôpital si leur problème de santé n'était pas lié à la COVID-19.

25%*

ont signalé que l'hôpital ou l'unité qui prodiguait normalement les soins pour leur maladie rare était fermé(e).

Les malades et les aidants ont également témoigné d'un soutien et d'une aide supplémentaires de la part des professionnels de santé.

* pour ceux traités dans les hôpitaux

La **médecine en ligne** a pris le relais du face à face lorsque cela était possible

50% des répondants ont participé à des consultations en ligne. Ils ont trouvé ce type de consultation utile, et en particulier :

98%

ont trouvés les prescriptions via e-mails utiles.

90%

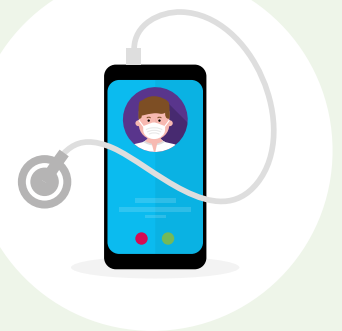
ont trouvé utiles les outils éducatifs en ligne conçus pour aider à gérer leur maladie rare eux-mêmes.

90%

ont trouvé utile la consultation en ligne ou toute autre forme de télémédecine.

“ Les médecins avec qui j'avais rendez-vous m'ont appelé pour connaître mon état de santé. Ils m'ont ensuite envoyé mon ordonnance, ce qui m'a évité d'aller la chercher au cabinet. J'ai trouvé que c'était très bien.

Personne atteinte d'une maladie rare



Une période inquiétante remplie d'incertitudes

Être bien informé :

6 sur 10 ont fait état des difficultés pour accéder aux informations nécessaires sur la COVID-19.

Santé mentale :

7 sur 10 ont souffert de dépression et / ou d'un sentiment de ne pas pouvoir surmonter leurs problèmes depuis le début de la pandémie.



La santé des personnes :

6 sur 10 ont trouvé que les interruptions de soins étaient préjudiciables à leur santé ou à la santé de la personne dont ils s'occupent. **3 sur 10** estiment que ces interruptions de soins pourraient même être **probablement (21%) ou définitivement (9%) être mortelles.**

Accès aux traitements :

2 sur 10 n'ont pas eu accès à leurs traitements.

“ Les premières semaines de COVID, j'avais des craintes. Soudain, il n'y avait plus beaucoup d'aide ou de contact. Certaines opérations qui auraient dû être effectuées ont été reportées. J'attends vraiment ça. Je souffre beaucoup en ce moment. De plus, j'ai le sentiment que je suis seule.

Personne atteinte d'une maladie rare

La famille, les amis et les voisins ont apporté un soutien important pendant la crise



64%

avaient besoin du soutien de leur famille, de leurs amis et de leurs voisins pendant la pandémie. Parmi eux, **3/4** nous ont dit qu'ils continuaient à bénéficier de l'aide de leurs proches malgré la crise de la COVID-19.

80%

Trouvent que leur famille est plus unie depuis le début de la pandémie.

“ Comme je suis en confinement total, j'ai apprécié la disponibilité de mes amis et mes voisins pour m'aider et faire quelques courses, ainsi que celle de mon médecin généraliste et du personnel de la pharmacie où je m'approvisionne.

Personne atteinte d'une maladie rare

MERCI

à toutes les personnes vivant avec une maladie rare qui ont participé à ce sondage et aux groupes de discussion, et aux partenaires de Rare Barometer !