

CHE IMPATTO HA AVUTO IL COVID-19 SULLE PERSONE AFFETTE DA UNA MALATTIA RARA?

Novembre 2020



30 MILIONI

di persone affette da una malattia rara in Europa e 300 milioni in tutto il mondo



NESSUNA CURA

per la maggior parte delle malattie e pochi trattamenti disponibili

La pandemia da COVID-19 ha esacerbato le numerose difficoltà che le persone affette da una malattia rara sono costrette ad affrontare quotidianamente.

Durante la prima ondata di COVID-19 in Europa, l'accesso alle cure e ai trattamenti sui quali fanno affidamento i pazienti è stato interrotto, con conseguente aumento dello stress e dello stato d'ansia. La pandemia ha anche cambiato il rapporto dei malati rari con il sistema sanitario, aprendo le porte a nuove opzioni di telemedicina.

RISULTATI DELL'INDAGINE EUROPEA RARE BAROMETER SUL COVID-19 BAROMETER COVID-19

Un'indagine quantitativa su larga scala condotta da Rare Barometer sull'impatto del COVID-19 sulla vita e sulla cura dei malati rari o di chi presta loro assistenza.

18 aprile
2020

➤ **11 maggio**
2020

⋮ **6945**
INTERVISTATI DA TUTTA
EUROPA

23
LINGUE

⋮ **1250**
DIVERSI TIPI DI MALATTIE

⋮ **36**
PAESI

Il COVID-19 ha causato **una grave interruzione** dell'assistenza sanitaria alle persone con una malattia rara

Test diagnostici

6 su 10*
non avevano accesso a esami diagnostici quali analisi del sangue e diagnostica per immagini

Terapie di riabilitazione

6 su 10*
si sono visti rinviare o annullare prestazioni come, ad esempio, la fisioterapia

83%
dell'assistenza sanitaria ai malati rari è stata interrotta

Terapie mediche

8 su 10*
non hanno potuto ricevere terapie come infusioni e chemioterapie

Interventi chirurgici e trapianti

6 su 10*
si sono visti annullare o rinviare il proprio intervento

Appuntamenti medici

7 su 10*
Hanno dovuto annullare o rinviare i propri appuntamenti

Follow-up psichiatrico

6 su 10*
hanno interrotto le proprie sessioni

*di coloro che hanno subito un'interruzione dell'assistenza sanitaria.

“Annullamento delle visite mediche necessarie, chiusura dell'ospedale ai pazienti non COVID e, per questo motivo, l'interruzione delle analisi indispensabili per il trattamento e il controllo della malattia.”

Malato raro

L'assistenza ospedaliera per i pazienti affetti da una malattia rara era **particolarmente stressante** e di difficile accesso

47%*

non si è recato in ospedale per paura di contrarre il COVID-19

34%*

ha ricevuto comunicazione di non recarsi in ospedale per problemi di salute non correlati al COVID-19

25%*

ha riferito che l'ospedale o l'unità, che normalmente fornisce assistenza sanitaria per la propria malattia rara, è stato chiuso

Alcune testimonianze di pazienti e prestatori di cure hanno altresì evidenziato maggiore supporto e aiuto da parte dei professionisti del settore sanitario.

*delle persone in cura negli ospedali.

Laddove possibile, la **telemedicina** ha preso il posto della medicina tradizionale

Il **50%** degli intervistati ha partecipato a consulenze online, trovando utile questo tipo di servizio, in particolare:

98%

ha trovato utile la prescrizione tramite e-mail

90%

ha trovato utili gli strumenti di formazione online ideati per aiutare a gestire la malattia rara

90%

ha trovato utile la consulenza online o qualsiasi altra forma di telemedicina

“I medici, con i quali avevo appuntamento, mi hanno chiamato e hanno chiarito con me al telefono l'attuale situazione di salute, in seguito mi hanno inviato la ricetta risparmiandomi i tempi di attesa in ambulatorio. Ho ritenuto che fosse molto utile.”

Malato raro

Un periodo preoccupante di incertezza e paura

Essere ben informati:

6 su 10 hanno riportato difficoltà nell'accesso alle informazioni necessarie sul COVID-19

Accesso ai trattamenti:

21% non ha potuto accedere ai trattamenti



La salute dei pazienti:

6 su 10 hanno riscontrato un peggioramento del proprio stato di salute, o di quello dei propri assistiti, a causa delle interruzioni delle cure. **3 su 10** percepiscono l'interruzione delle cure come, **probabilmente (21%) o sicuramente (9%), un rischio per la vita**

Salute mentale:

2/3 ha sofferto di depressione e/o sensazione di non essere in grado di superare le proprie difficoltà dall'inizio della pandemia

“ Le prime settimane di diffusione del COVID ho avuto paura. All'improvviso non c'è stato più molto aiuto o contatto. Alcune operazioni alle quali mi sarei dovuto sottoporre sono state rinviate. Sono ancora in attesa che le cose cambino. Sto soffrendo molto in questo momento. Inoltre, ho la sensazione di essere stato lasciato solo. ”

Malato raro

Famiglia, amici e vicini di casa sono stati di grande aiuto durante la crisi



64%

aveva bisogno del sostegno della famiglia, degli amici e dei vicini durante la pandemia. Tra questi, 3/4 hanno riferito di aver ancora beneficiato dell'aiuto dei propri parenti e amici nonostante la crisi del COVID-19

80%

la pandemia ha rafforzato i loro legami familiari

“ Essendo in isolamento totale, ho potuto apprezzare la disponibilità dei miei amici e dei vicini ad aiutarmi e a fare un po' di spesa, così come quella del mio medico di base e del personale della farmacia dove mi rifornisco ”

Malato raro

GRAZIE!

Grazie a tutte le persone affette da una malattia rara che hanno partecipato all'indagine, ai gruppi di discussione e ai partner di Rare Barometer!