

# Как COVID-19 повлиял на жизнь людей с редкими заболеваниями?

Ноябрь 2020 года



**30 миллионов**  
человек в Европе и 300 миллионов  
во всем мире живут с редкими  
заболеваниями



**Нет лекарств**  
от подавляющего большинства  
болезней и мало доступных методов  
лечения

**Пандемия COVID-19 усугубила многие проблемы, с которыми  
сталкиваются люди, имеющие редкое заболевание.**

Во время первой волны COVID-19 в Европе был нарушен доступ к уходу и лечению, которые обычно получают пациенты, что привело к усилению повседневного стресса и тревожности. Пандемия также изменила отношения людей, имеющих редкие заболевания, с системой здравоохранения в целом, открыв двери для более широкого использования цифровых технологий в сфере медицинского обслуживания.

## РЕЗУЛЬТАТЫ ЕВРОПЕЙСКОГО ОПРОСА RARE BAROMETER COVID-19

Крупномасштабное количественное исследование, проведенное в рамках программы Rare Barometer о влиянии COVID-19 на жизнь и обслуживание людей с редкими заболеваниями или ухаживающих за ними лиц.

**18 апреля**  
2020 г.

**11 мая**  
2020 г.

**6945**  
РЕСПОНДЕНТОВ  
СО ВСЕЙ ЕВРОПЫ

**23**  
ЯЗЫКА

**1250**  
ВИДОВ ЗАБОЛЕВАНИЙ

**36**  
СТРАН

COVID-19 повлек за собой **серьезные нарушения в уходе за людьми, живущими с редкими заболеваниями**

### Диагностическое исследование

**6 из 10\*** не имели доступа к диагностике, такой как анализы крови и медицинская визуализация



**83%** пациентов с редкими заболеваниями остались без помощи

**Терапия**  
**6 из 10\*** не могли получить терапевтическое лечение, такое как внутривенные вливания и химиотерапия



**Операция или трансплантация**  
**6 из 10\*** обнаружили, что их операции были отменены или отложены

### Реабилитация

**у 8 из 10\*** были отложены или отменены такие виды медицинского вмешательства, как физиотерапия



**Медицинские приемы**  
**у 7 из 10\*** были отменены или отложены приемы



### Психиатрическое наблюдение

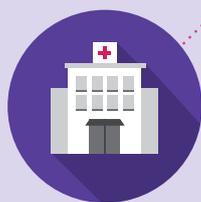
**6 из 10\*** столкнулись с тем, что сеансы были прерваны



\*из тех, кто испытал перебои в уходе.

“**Отмена необходимых консультаций, закрытие больницы для «не-ковидных» пациентов и в связи с этим прекращение проведения анализов, необходимых для лечения и контроля.** Пациент с редким заболеванием

Госпитализация пациентов с редкими заболеваниями была **особенно напряженной и труднодоступной**



**47%\***

не посещали больницу, потому что боялись заразиться COVID-19

**34%\***

было сказано не приходить в больницу, если их проблема со здоровьем не связана с COVID-19

**25%\***

сообщили, что больница или отделение, которое обычно оказывает помощь при их редком заболевании, было закрыто

Пациенты и их опекуны также рассказывали о дополнительной поддержке и помощи со стороны медицинских работников

\*из тех, кто лечился в больнице

**Электронная медицина** преобладала над очным приемом там, где это было возможно.

**50%** респондентов приняли участие в онлайн-консультациях. Они считают такого рода прием врача полезным, в частности:

**98%**

сочли, что удобно получать рецепт по электронной почте

**90%**

сочли полезными онлайн-образовательные инструменты, призванные помогать справляться с редким заболеванием самостоятельно

**90%**

считают полезным онлайн-прием или любую другую форму телемедицины



“**Врачи, к которым у меня были назначены приемы, позвонили мне по телефону и выяснили текущую ситуацию со здоровьем, а затем прислали рецепт, освободив меня от хождений по кабинетам. Я подумал, что это очень хорошо.** Пациент с редким заболеванием

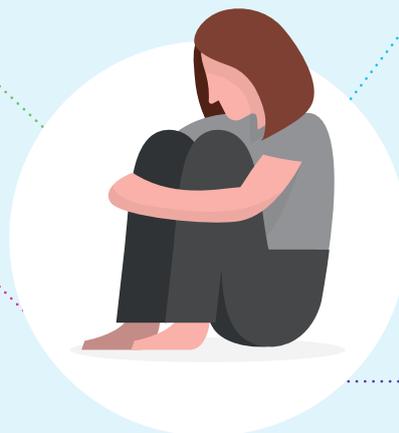
Тревожное время  
неопределенности  
и страха

Быть хорошо  
информированным:

**6 из 10**  
сообщали о  
трудностях в доступе  
к необходимой  
им информации о  
COVID-19

Доступ к лечению:

**21%**  
не смогли получить  
доступ к лечению



Здоровье пациентов:

**6 из 10**  
обнаружили, что перерывы  
в уходе вредны для их  
здоровья или здоровья людей,  
о которых они заботятся. **3**  
**из 10** считают, что такие  
перерывы в уходе могут быть  
даже **вероятно (21%)** или  
**определенно (9%) опасны**  
для жизни

Психическое здоровье:

**2/3** с самого начала пандемии  
страдали от депрессии и/или от  
чувства, что не в состоянии  
преодолеть свои проблемы

“ В первые недели пандемии COVID мне было страшно. Внезапно не стало ни помощи, ни контактов. Несколько операций, которые должны были быть сделаны, были отложены. На самом деле я этого очень жду. Мне сейчас ужасно больно. К тому же у меня такое чувство, что я остался совсем один”. Пациент с редким заболеванием

Большую поддержку  
во время кризиса  
оказывали  
родственники,  
друзья и соседи



**64%**

нуждались в поддержке своей семьи,  
друзей и соседей во время пандемии.  
Среди них 3/4 рассказали нам, что они  
продолжают пользоваться помощью своих  
близких, несмотря на кризис COVID-19

**80%**

пандемия  
укрепила их  
семью

“ Поскольку я нахожусь в полной изоляции, я смог по достоинству оценить готовность моих друзей и соседей помочь мне и сделать кое-какие покупки, а также помощь моего терапевта и персонала аптеки, где я получаю лекарства”. Пациент с редким заболеванием

Спасибо

всем людям с редкими заболеваниями, принявшим участие в опросе и  
дискуссионных группах, а также партнерам программы Rare Barometer!