

¿Cómo ha afectado la COVID-19 a las personas con enfermedades raras?

España - Noviembre de 2020



30 millones
de personas viven con una
enfermedad rara en Europa y 300
millones en todo el mundo



no hay cura
para la gran mayoría de
enfermedades y existen pocos
tratamientos disponibles

La pandemia de COVID-19 ha agravado las numerosas dificultades que afrontan las personas que viven con una enfermedad rara.

Durante la primera ola de COVID-19, se interrumpió el acceso al cuidado y los tratamientos de los que dependen los pacientes y aumentó el estrés y la ansiedad de su vida diaria. La pandemia también ha cambiado la relación de las personas que viven con una enfermedad rara con el sistema de salud, abriendo las puertas a más opciones de salud digital.

RESULTADOS DE LA ENCUESTA RARE BAROMETER COVID-19

Una encuesta de gran escala cuantitativa realizada por Rare Barometer sobre el impacto de la COVID-19 en la vida y cuidado de las personas que viven con una enfermedad rara o sus cuidadores.

18 de abril
DE 2020

11 de mayo
DE 2020

690
PERSONAS ENCUESTADAS

23
IDIOMAS

276
TIPOS DE ENFERMEDAD

España
PAÍS

La COVID-19 provocó **una grave interrupción en la atención y cuidado** de las personas que viven con una enfermedad rara

Pruebas diagnósticas

8 de cada 10* no tuvieron acceso a diagnósticos como análisis de sangre e imágenes médicas

Terapias de rehabilitación

9 de cada 10* han visto como sus sesiones de fisioterapia y otro tipo de terapias han sido pospuestas o canceladas

*de aquellos que experimentaron una interrupción en el cuidado.

Tratamientos médicos

7 de cada 10* no pudieron recibir terapias como terapias de infusión y quimioterapias

Intervenciones quirúrgicas

8 de cada 10* vieron su intervención cancelada o pospuesta

Citas medicas

8 de cada 10* han sufrido cancelaciones o aplazamientos de citas

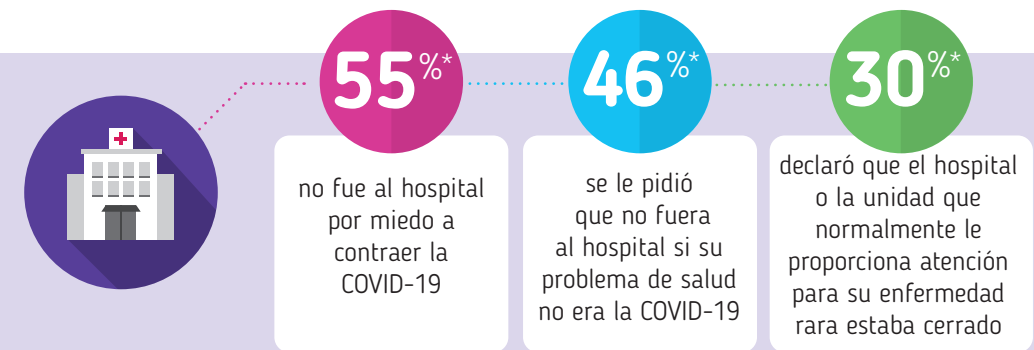
Seguimiento psiquiátrico

8 de cada 10* de sus sesiones fueron interrumpidas

91%
del cuidado de los pacientes con enfermedades raras fue interrumpido

“Cancelación de consultas imprescindibles, cierre del hospital para pacientes no COVID y por ello, la no continuación de los análisis imprescindibles para su tratamiento y control.”
Paciente de enfermedad rara

La atención hospitalaria para pacientes de enfermedades raras fue **particularmente estresante** y de difícil acceso

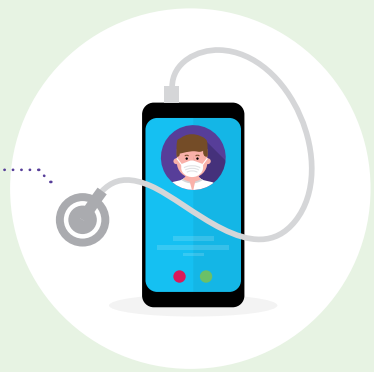
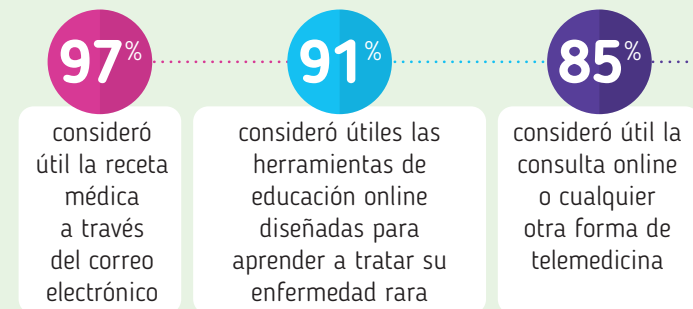


Pacientes y cuidadores declararon que recibieron apoyo y ayuda adicionales por parte de los profesionales de la salud.

*de aquellos que reciben tratamiento en hospitales.

La **telemedicina** reemplazó a las consultas presenciales cuando fue posible

El **63%** de las personas encuestadas participó en consultas online. Este tipo de consulta les resultó útil, en particular:



“Los médicos, con los que tenía citas, me llamaron y me comentaron mi estado de salud por teléfono, luego me enviaron la receta para ahorrarme la espera en la consulta. Me pareció que estaba muy bien.”
Paciente de enfermedad rara

Un período preocupante de **incertidumbre y miedo**

Estar bien informado:

7 de cada 10 Declaran que tuvieron dificultades para acceder a la información que necesitaban sobre la COVID-19

Acceso a tratamientos:

2 de cada 10 no pudo acceder a los tratamientos

Salud de los pacientes:

6 de cada 10 Vieron como la interrupción de la atención y cuidado resultó perjudicial para su salud o la salud de la persona de la que cuidan. **3 de cada 10** consideran que estas interrupciones podrían **probablemente (22%) o definitivamente (4%) ser potencialmente mortales**

Salud mental:

7 de cada 10 sufrieron depresión y / o sensación de no poder superar sus problemas desde el inicio de la pandemia



“ Las primeras semanas de COVID tuve miedo. De un día para otro dejamos de tener ayuda ni contacto con nuestros profesionales médicos de referencia. Algunas operaciones que deberían haberse realizado fueron pospuestas. Es lo que estoy esperando. Estoy sufriendo mucho en este momento. Además, tengo la sensación de que estoy solo. ”

Paciente de enfermedad rara

El apoyo de familiares, amigos y vecinos fue esencial durante la crisis



60%

necesitaron el apoyo de sus familiares, amigos y vecinos durante la pandemia. 3/4 de ellos afirmaron que a pesar de la crisis de la COVID-19 contaron con ayuda de sus familiares cercanos.

82%

la pandemia fortaleció su núcleo familiar

“ Como estoy en confinamiento total, mis amigos y vecinos me han ayudado y me han hecho algunas compras, así como mi médico de cabecera y el personal de la farmacia donde obtengo mis medicamentos. ”

Paciente de enfermedad rara

¡GRACIAS!

¡Gracias a todas las personas que viven con una enfermedad rara que participaron en la encuesta y en los grupos de discusión y a los socios de Rare Barometer!