

ALIBER frente a la COVID-19

Rare Barometer Voices Informe sobre Argentina



RARE
DISEASES
INTERNATIONAL

A EURORDIS INITIATIVE



FADEPOF
Federación Argentina
de Enfermedades Poco Frecuentes



A EURORDIS INITIATIVE

Datos básicos de la encuesta

- 91 personas en Argentina han contestado la encuesta.
- La mayoría han llegado a ella a través de Facebook o de Organizaciones de pacientes.

Perfil de respuesta

- Encontramos diversidad, predominando:
 - Pacientes (72%)
 - Padres de menores o adultos con una enfermedad rara (24%)



Amenaza y medidas para enfrentarla

Medidas para luchar contra la pandemia

- En el 100% de los casos se ha producido un cierre de los centros educativos
- En el 99% se aplica el distanciamiento social
- En el 98% hay medidas de confinamiento
- Sólo encontramos excepciones a la contención para personas con discapacidad intelectual y cuidadores en un 66% de casos



Percepción de amenaza

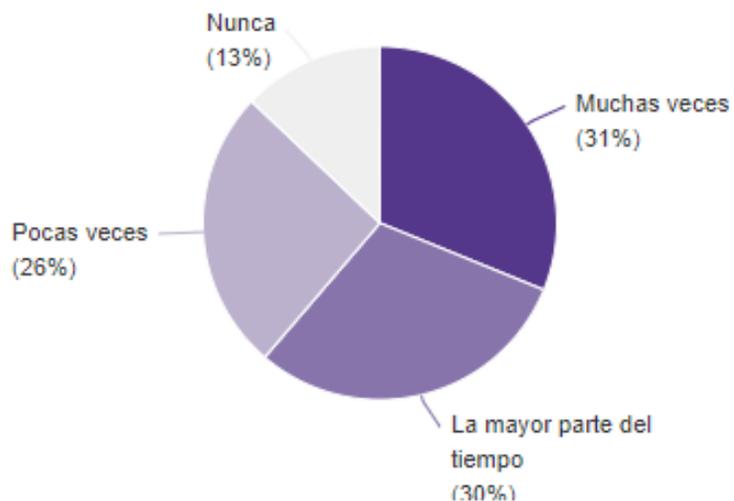
- Un 87% de los encuestados encuentra que la enfermedad supone una amenaza grande o muy grande para su país.
- Entre el 72% y el 79% de las personas encuestadas consideran grave o muy grave la amenaza respecto a sí mismos o sus familias, un porcentaje ligeramente inferior al del conjunto de ALIBER.

	UNA AMENA... MUY GRANDE	UNA AMENA... GRANDE	UNA AMENA... PEQUE...	UNA AMENA... MUY PEQUE...	TOTAL
Su país	38	43	10	2	93
Usted personalmente	29	45	15	4	93
Su familia	24	43	20	6	93
La persona con una enfermedad rara a la que usted cuida	13	7	1	1	22

Información y equipo de protección

Acceso a la información

- Una cuarta parte de los encuestados (26%) se siente desinformada respecto a la COVID-19.
- Un 30% afirma tener acceso a la información la mayor parte del tiempo
- Otra tercera parte (31%), muchas veces
- Un 13% siente que nunca tiene la información necesaria, 5 puntos porcentuales más que en el caso del conjunto de ALIBER.



Equipo de protección

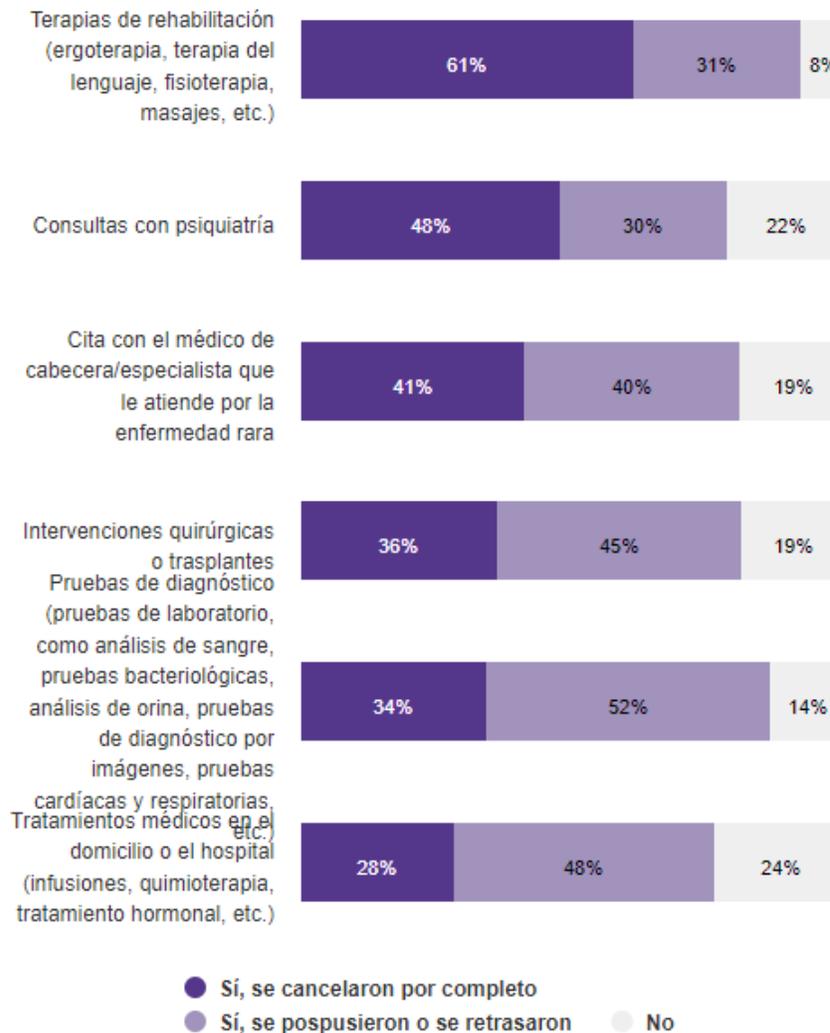
- Encontramos división de opiniones sobre si está disponible y es fácil de conseguir: casi la mitad piensa que sí y en torno al otro 50% opina lo contrario.
- En comparación con la muestra de países de toda latino américa, la situación esta en 10 puntos porcentuales mejor.
- Mayoritariamente no se cree que sea de fácil acceso para los profesionales sanitarios y en particular para los profesionales de servicios sociales.

	... ESTA DISPO... Y SE PUEDE CONSE... FÁCIL...	... ES DIFÍCIL DE ENCON... Y A VECES NO ESTÁ DISPO...	... ES IMPOSI... DE ENCON... Y NO ESTÁ DISPO...	... NO ES NECES...	TOTAL
Para usted	44	40	5	3	92
Para los profesionales sanitarios	28	62	1	0	91
Para los profesionales de los servicios sociales	21	65	4	0	90
Para la persona a la que cuida	10	9	3	0	22

Interrupción de la atención sanitaria

Desde el comienzo de la pandemia de covid-19:

- Entre el 70% y el 90% de todo tipo de terapias se han pospuesto, retrasado o cancelado.
- Más del 60% de las terapias de rehabilitación han sido totalmente canceladas y un 31% se han retrasado.
- Citas médicas, consultas psiquiátricas, intervenciones y distintos tipos de pruebas han tenido un índice menor de cancelaciones con porcentajes entre el 34% y el 48%.
- Los tratamientos médicos en el domicilio o el hospital (infusiones, quimioterapia, tratamiento hormonal, etc.) son los que menos cancelaciones han sufrido, en torno al 28%, aunque mantienen un alto porcentaje de retrasos, del 48%.
- Además, una gran mayoría considera que estas interrupciones son o podrían ser negativas para su bienestar (67%) y que podrían serlo para su salud (47%).
- Más de una tercera parte (38%) cree que pone o podría poner en peligro su vida.
- Los datos son similares al global de países LATAM, destacándose las cifras de retraso en la rehabilitación frente a la cancelación





Medicación

Carencia de medicamentos

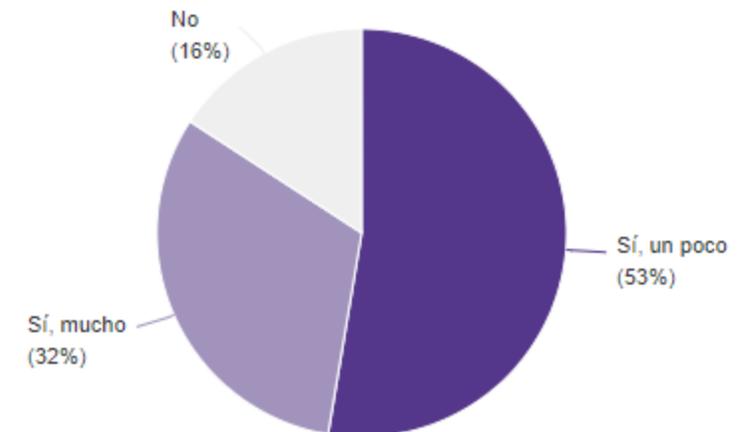
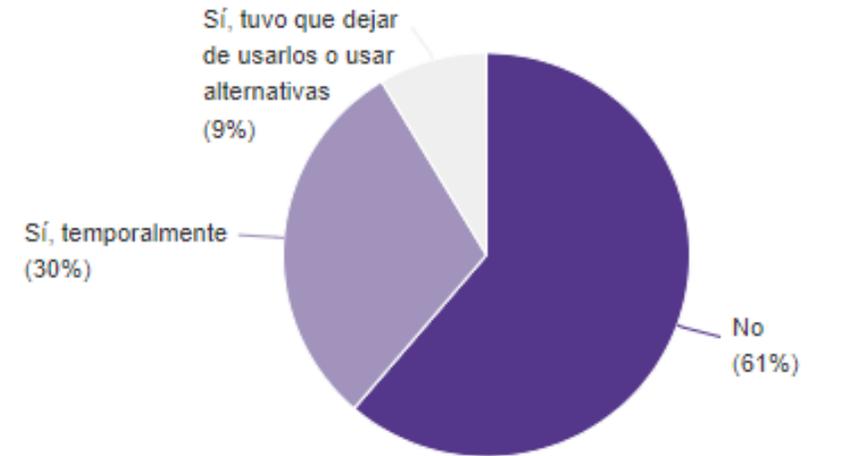
Desde el comienzo de la pandemia, un 39% de los pacientes tuvo que realizar modificaciones en su medicación, ya fuese temporal o definitivamente.

Un 13% por debajo de las cifras del conjunto de países LATAM

- Tan sólo un 9% tuvo que dejar completamente su medicación o utilizar una alternativa. La mita que en las cifras globales
- El 30% debió abandonarla temporalmente
- Mientras que el 61% no tuvo que introducir cambios

Temor a la continuidad

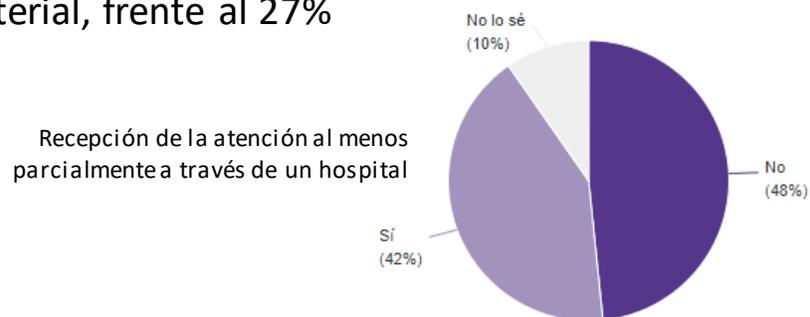
- Un 85% teme, en mayor o menor medida, que la situación se mantenga en las mismas condiciones en caso de continuar la pandemia.
- Sólo un 16% afirma no tener miedo a la carencia de medicamentos ante esta situación.



Acceso a tratamiento en hospital

Pese a que un 42% de las personas con ER han afirmado recibir tratamiento en el hospital, la mayoría han visto alterado en cierta medida su tratamiento debido a circunstancias derivadas de la pandemia.

- Casi un 40% no ha acudido al hospital por temor al contagio y hasta un 64,2% para evitar el contagio de las personas a quienes cuida. Un 30% por debajo de las cifras globales lo que señala una seguridad mucho mayor que en otros países.
- Más de dos terceras partes (67,5%) recibió la recomendación de no acudir a su centro hospitalario.
- Sólo un 22,5% de los encuestados tuvo que enfrentar el cierre de su unidad u hospital
- En el caso de Argentina, sólo un 7,5% ha referido carencias de material, frente al 27%



Desde que comenzó la pandemia de covid-19, ¿ha experimentado alguna de las siguientes situaciones?

	SI	NO	TOTAL
Le dijeron que no fuera al hospital si usted o la persona a la que cuida, que tiene una enfermedad rara, no se encuentran bien por razones distintas de la covid-19	27	13	40
No ha ido al hospital porque tiene miedo de contagiarse con la covid-19	10	15	25
El hospital o la unidad que prestan la atención necesaria para la enfermedad rara están cerrados	9	31	40
No ha ido al hospital porque tiene miedo de que la persona a la que cuida se contagie con la covid-19	9	5	14
Faltaba parte del material necesario para la atención de la enfermedad rara porque dicho material se está usando con los pacientes afectados por la covid-19	3	37	40

Pruebas de detección de COVID-19

- Ninguno de los encuestados (100%) ha tenido acceso a la prueba de detección de la enfermedad
- Aunque el 71% considera que no es necesario, un 29% cree que debería llevarse a cabo en su caso.

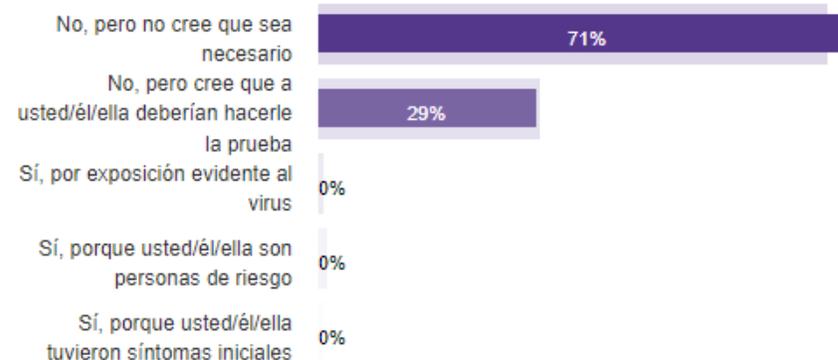
Personas con ER

En el caso de las personas que aparecen como cuidadas, las cifras son relativamente similares.

- Ninguna persona se ha sometido a la prueba de detección de la COVID-19.
- De estas, el 81,1% no considera que sea necesario, pero un 18,28 considera que en su caso sería deseable.

Hospitalizaciones

- En el caso de los encuestados argentinos, no se ha referido ninguna hospitalización.



- No, pero no cree que sea necesario
- No, pero cree que a usted/él/ella deberían hacerle la prueba
- Sí, por exposición evidente al virus
- Sí, porque usted/él/ella son personas de riesgo
- Sí, porque usted/él/ella tuvieron síntomas iniciales

¿Le han hecho la prueba de detección de la covid-19 a la persona a la que cuida?

	N
No, pero no cree que sea necesario	18
No, pero cree que a usted/él/ella deberían hacerle la prueba	4
Sí, por exposición evidente al virus	0
Sí, porque usted/él/ella son personas de riesgo	0
Sí, porque usted/él/ella tuvieron síntomas iniciales	0
TOTAL	22

Asistencia online

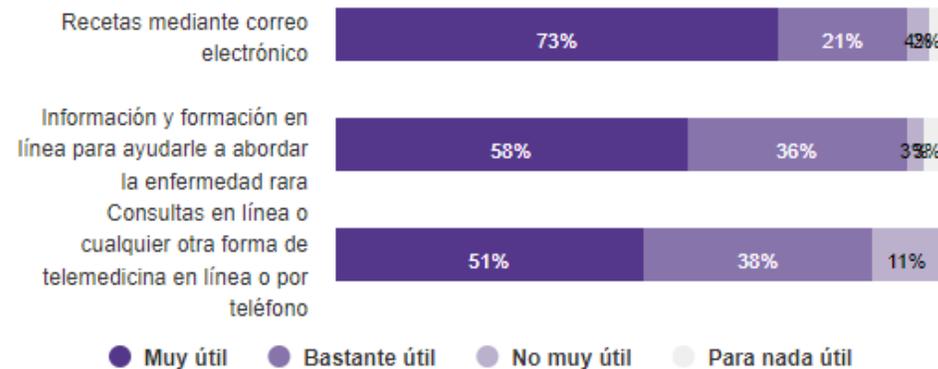
Recepción de asistencia telemática / online

- Menos de la mitad de los encuestados han tenido consultas (48%), formación o información online o telemática (39%).
- Respecto a acceso a recetas mediante email, un 60% ha tenido este servicio
- De aquellos que sí la han recibido, para la mayoría era una opción nueva, salvo en el caso de las consultas online que se dividen a partes iguales entre aquellos para los que es nuevo (20%) y los que no (20%).



Percepción

- Quienes han tenido ocasión de acceder a estos servicios, los consideran bastante útiles o muy útiles.
- Sólo un bajo porcentaje los ha percibido como poco útiles
 - Particularmente en el caso de las consultas online o telemedicina (11%) frente a la información y formación (3%) y las recetas a través de email (4%).

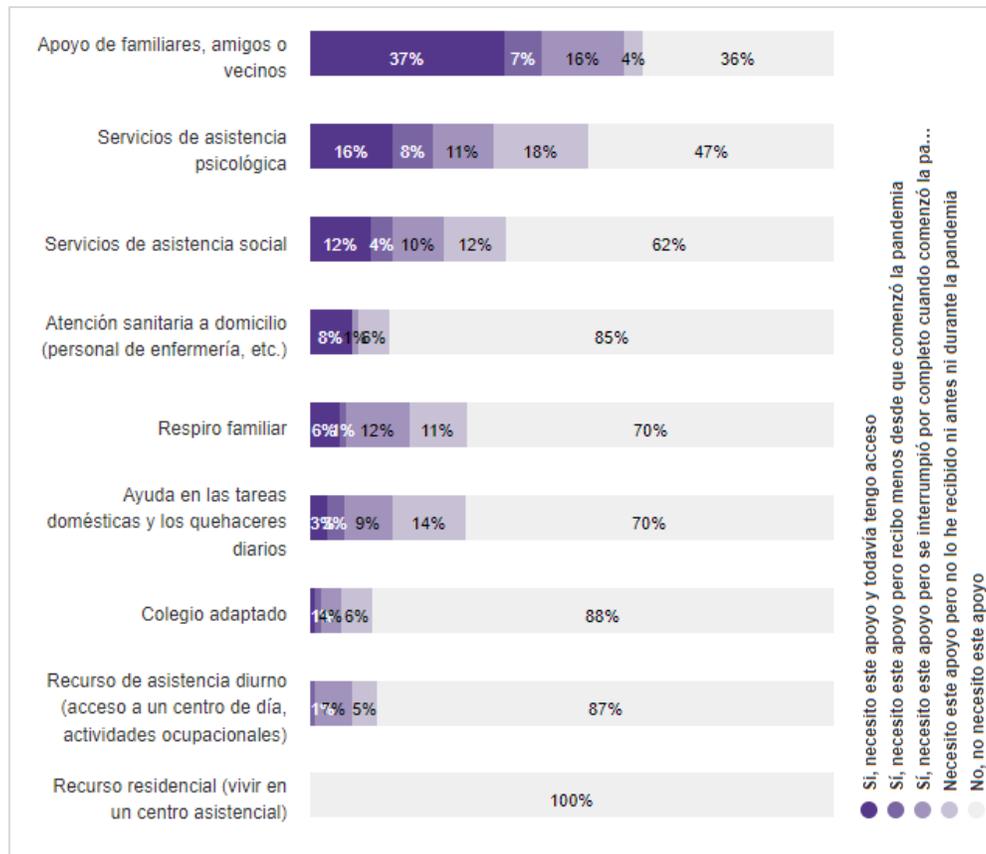


Recepción de apoyo necesario

- Más de una tercera parte necesita y continúa recibiendo el apoyo de familiares, amigos o vecinos
- En el resto de servicios, esta ayuda se ve reducida a entre un 3% y un 16%.
 - Se trata de apoyos percibidos como innecesarios, particularmente en el caso de recursos residenciales, que no precisa ningún encuestado.
- Servicios de asistencia social y psicológica son percibidos como necesarios, pero se han visto alterados en mayor o menor medida para más de una tercera parte.

Razones

- La mayor parte desconoce las razones
 - Particularmente en el caso de los servicios de asistencia social y los de asistencia sanitaria a domicilio (75% en ambos casos).

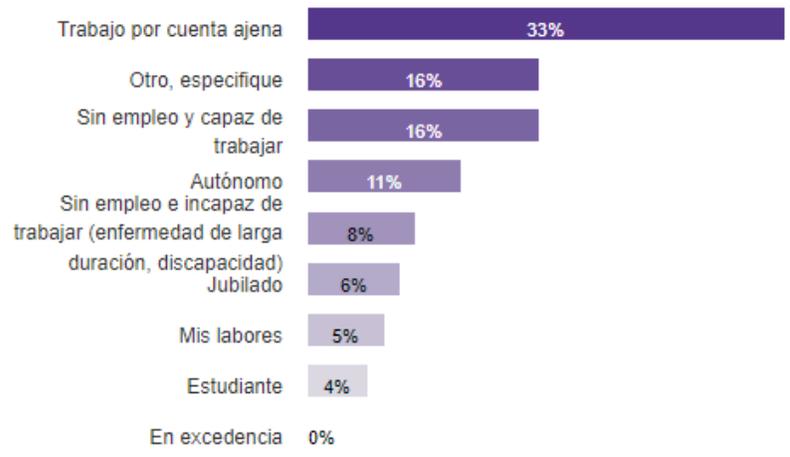


	Por falta de disponibilidad del equipo de protección personal para la persona que presta la atención	Por falta de disponibilidad del equipo de protección para usted y su familia	Porque la persona está enferma y nadie puede sustituirla	No lo sé	Total
Atención sanitaria a domicilio (personal de enfermería, etc.)	1	0	1	6	8
Servicios de asistencia social	1	1	0	6	8
Ayuda en las tareas domésticas y los quehaceres diarios	0	0	0	0	0
Servicios de asistencia psicológica	0	0	1	2	3

Situación laboral

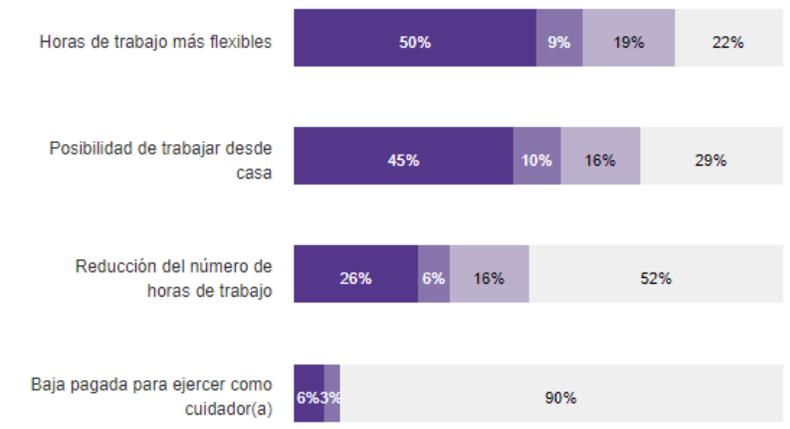
Situación laboral

- La mayoría (33%) trabaja por cuenta ajena
- Es el doble de quienes se encuentran sin empleo y son capaces de trabajar (16%) o refieren otras circunstancias particulares (16%).



Adaptación a la pandemia

- La mayoría de empresas han permitido
- Horarios más flexibles (50%)
 - Trabajar desde casa (45%)
 - Reducción de horas de trabajo (26%).



- Casi la mitad han podido continuar con su ocupación desde casa (49%)
- Más de una tercera parte (35%) ha tenido que dejar de trabajar o hacer reducción de horas
 - Dejar de trabajar (24%)
 - Reducir horario (11%).
- Un 16% continúa trabajando con normalidad.



