

# ALIBER frente a la COVID-19

## Rare Barometer Voices Informe global



RARE  
DISEASES  
INTERNATIONAL

A EURORDIS INITIATIVE



A EURORDIS INITIATIVE



## Datos básicos de la encuesta

- 1.209 personas de 16 países de Iberoamérica han contestado a la encuesta, de las cuales, el 87% lo ha hecho en español; el 12%, en Portugués y el 1% restante en diversos idiomas como inglés, francés, italiano o rumano.

### Perfil de respuesta

- Encontramos diversidad, predominando:
  - Pacientes (59%)
  - Padres de menores o adultos con una enfermedad rara (33%)

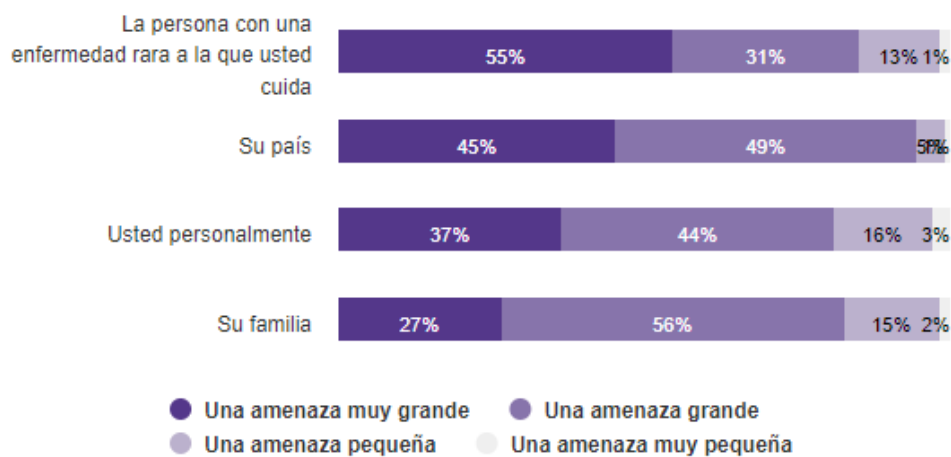


# Amenaza y medidas para enfrentarla

## Medidas para luchar contra la pandemia

Encontramos casi unanimidad:

- En el 99% de los casos se ha producido un cierre de los centros educativos
- En el 98% se aplica el distanciamiento social
- En un 97% hay medidas de confinamiento
- Se han hecho excepciones a la contención para personas con discapacidad intelectual y cuidadores en un 58% de casos



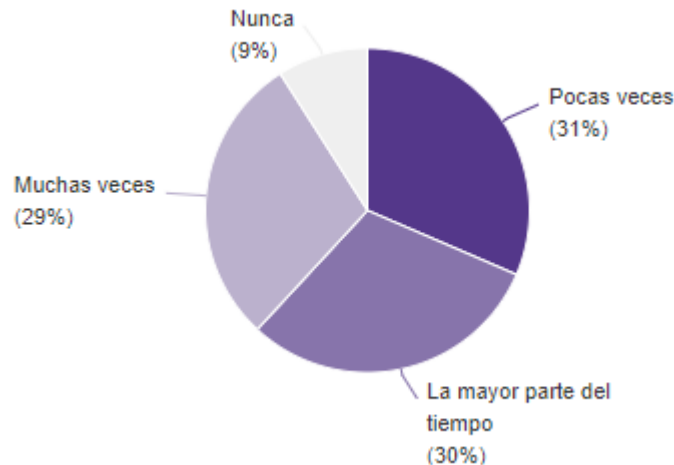
## Percepción de amenaza

- Más del 90% de los encuestados encuentra que la enfermedad supone una amenaza grande o muy grande para su país.
- Los porcentajes se sitúan en todos los casos por encima del 80% a la hora de considerar grave o muy grave la amenaza, lo que denota un intenso estado de alarma entre las personas del colectivo.

# Información y equipo de protección

## Acceso a la información

- Casi una tercera parte de los encuestados (31%) se siente desinformada respecto a la COVID-19.
- Un 30% afirma tener acceso a la información la mayor parte del tiempo
- Casi otra tercera parte (29%), muchas veces
- Sólo un 9% siente que nunca tiene la información necesaria



## Equipo de protección

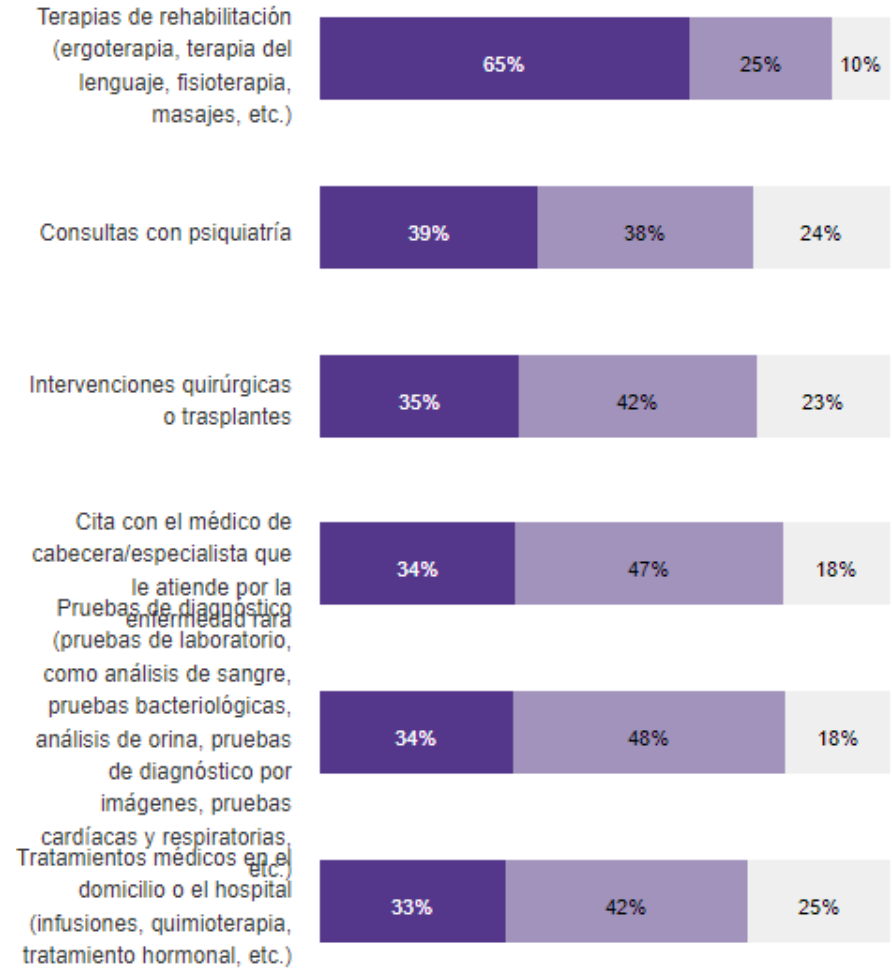
- La mayoría (57%-59%) considera que es difícil encontrar guantes y mascarillas y no están disponible ni para ellos mismos, ni de las personas que cuidan.
- Tampoco creen que lo esté para los profesionales sanitarios (70%) y en particular para los profesionales de servicios sociales (72%).
- Sólo en torno a la cuarta parte cree que el material esté disponible y se consiga fácilmente en todos los casos.



# Interrupción de la atención sanitaria

Desde el comienzo de la pandemia de covid-19:

- En torno al 80% 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 25% ha sufrido retrasos.
- Citas médicas, consultas psiquiátricas, intervenciones y distintos tipos de pruebas han tenido un índice menor de cancelaciones (entre el 34% y el 39%).
- Los tratamientos médicos en el domicilio o el hospital (infusiones, quimioterapia, tratamiento hormonal, etc.) han sufrido menos cancelaciones (33%), aunque mantienen un alto porcentaje de retrasos, del 42%.
- Además, una gran mayoría considera que estas interrupciones son o podrían ser negativas para su bienestar (75%) y que podrían serlo para su salud (43%).
- Más de una cuarta parte (26%) cree que podría poner en peligro su vida.



● Sí, se cancelaron por completo  
● Sí, se pospusieron o se retrasaron ● No

## Carencia de medicamentos

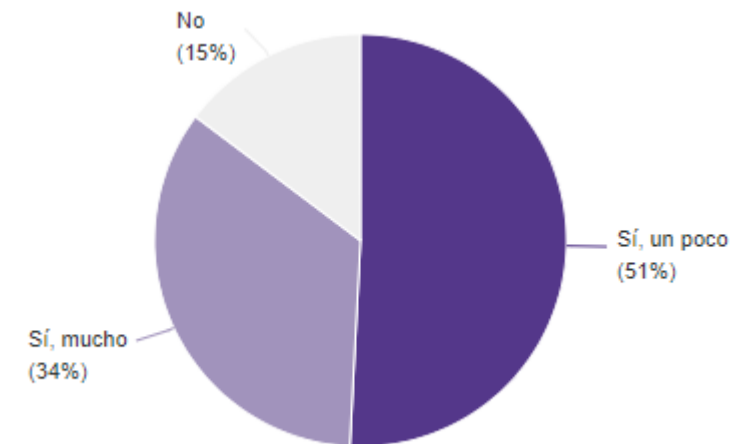
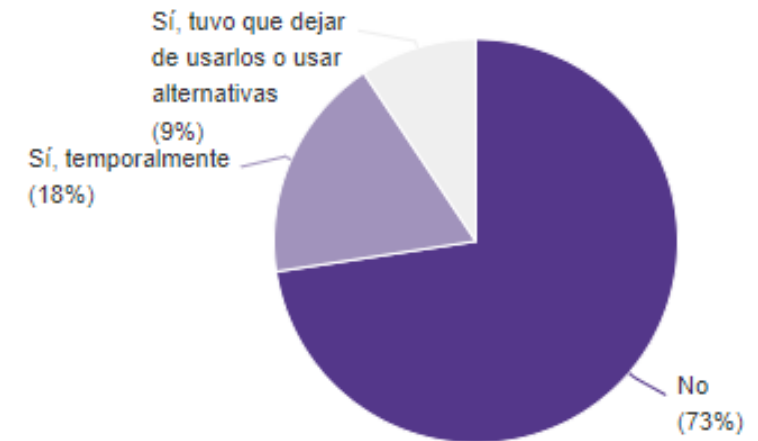
Merece la pena destacar que si tomamos la muestra con carácter global, la mayoría de los pacientes han podido continuar normalmente con su medicación.

- Tan sólo un 9% tuvo que dejar completamente su medicación o utilizar una alternativa
- El 18% debió abandonarla temporalmente

Estos datos contrastan con **los resultantes de analizar exclusivamente los datos de los países de Latinoamérica**, donde

**Los países de Latinoamérica** Más de la mitad de los pacientes (52%) tuvo que realizar modificaciones en su medicación y **sólo el 48% pudo mantenerla.**

- 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 15% afirma no tener miedo a la carencia de medicamentos ante esta situación.





# Acceso a tratamiento en hospital

Pese a que un 50% de las personas con ER han afirmado recibir tratamiento en el hospital, la mayoría han visto alterado su tratamiento debido a cierre de unidades, recomendaciones de no visitarlos o por temor al contagio.

- Casi un 60% no ha visitado un hospital por temor al contagio y un porcentaje algo menor (57%) no lo ha hecho para proteger a las personas a su cargo.
- Casi la mitad recibió la recomendación de no acudir a su centro hospitalario.
- Un 29% de los encuestados tuvo que enfrentar el cierre de su unidad u hospital habitual.
- En un 16% de los casos se ha encontrado carencias de material, 10 puntos porcentuales menos que si se analizan exclusivamente los datos de América Latina.

Cuando tomas los países **de Latinoamérica de forma** diferenciada en comparación con los cálculos globales (incluyendo España y Portugal)

**El acceso es un promedio de un 10% más bajos**

No ha ido al hospital porque tiene miedo de contagiarse con la covid-19



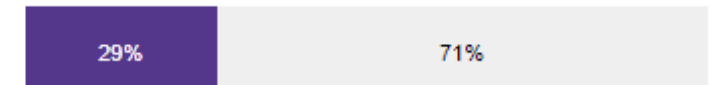
No ha ido al hospital porque tiene miedo de que la persona a la que cuida se contagie con la covid-19



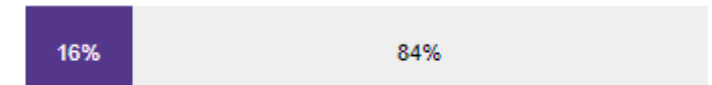
Le dijeron que no fuera al hospital si usted o la persona a la que cuida, que tiene una enfermedad rara, no se encuentran bien por razones distintas de la covid-19



El hospital o la unidad que prestan la atención necesaria para la enfermedad rara están cerrados

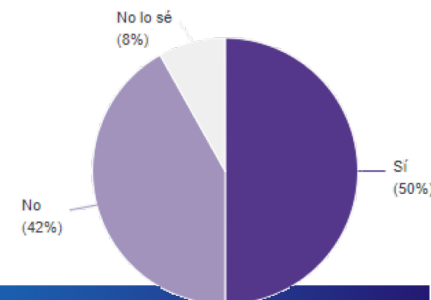


Faltaba parte del material necesario para la atención de la enfermedad rara porque dicho material se está usando con los pacientes afectados por la covid-19



● Sí ● No

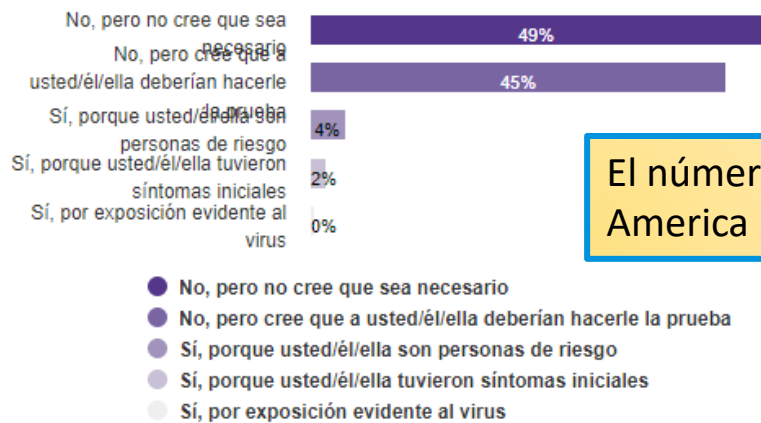
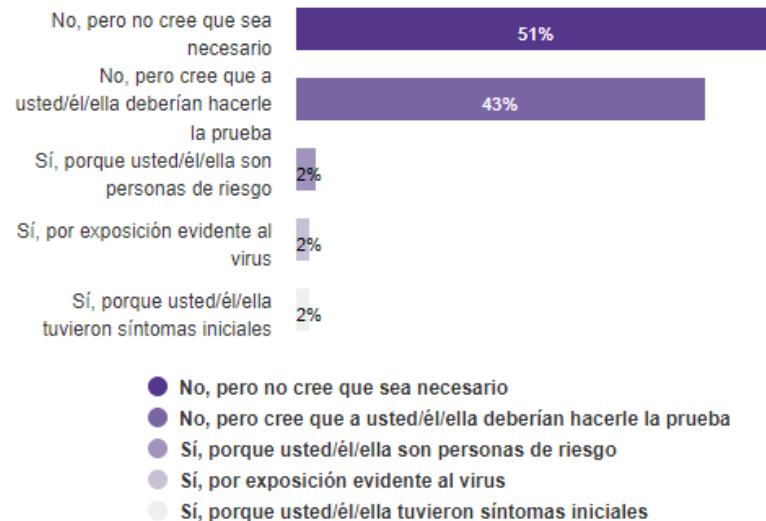
Recepción de la atención al menos parcialmente a través de un hospital



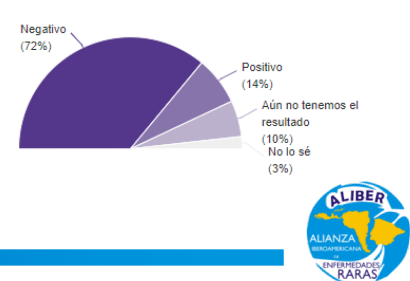
# Pruebas de detección de COVID-19

## Encuestados

- En torno al 94% de los encuestados no ha tenido acceso a la prueba de detección de la enfermedad
- Aunque más de la mitad considera que no es necesario, casi la otra mitad (43%) cree que debería llevarse a cabo en su caso.
  - Un dato que contrasta con las sensaciones recogidas sólo en los países de Latinoamérica, donde la percepción de que la prueba es necesaria resulta muy inferior, sólo del 29%.



El número de pruebas realizadas es América Latina es **5 veces menor**



## Personas con ER

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

- Al 94% no se le ha realizado la prueba, pero un 45% del total cree que sería necesaria.
- En los casos en los que sí se ha realizado, el resultado ha sido mayoritariamente negativo (72%), aunque hay un 14% de positivos y un 10% a la espera del resultado.

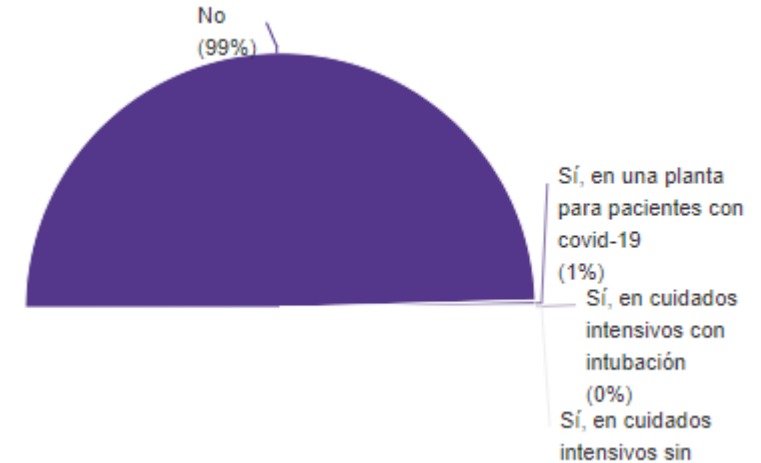






# Hospitalizaciones

- En el 99% de los casos no ha habido hospitalizaciones de las personas que conviven con enfermedades raras, cuidadores incluidos.
- En los casos de hospitalización, se ha llevado a cabo en plantas para pacientes con COVID-19
- En el caso del análisis de países exclusivamente de América Latina, aunque encontramos los mismos porcentajes, aquellas personas que sí han ingresado, lo han hecho en unidades de cuidados intensivos con intubación.



## Hospitalizaciones

De los once casos referidos:

- Sólo en tres se permitió la ayuda de familiares en el ingreso
- En el resto de los casos hay paridad de opiniones: la mitad considera que hubiese sido preferible que se les hubiese facilitado y la otra mitad, que no era necesario.

¿Se permitió a los familiares ayudar con el ingreso en el hospital o la atención en el hospital?

	N
Sí	3
No, pero habría sido mejor si lo hubiesen permitido	4
No, pero tampoco era necesario	4
<b>TOTAL</b>	<b>11</b>

# Asistencia online

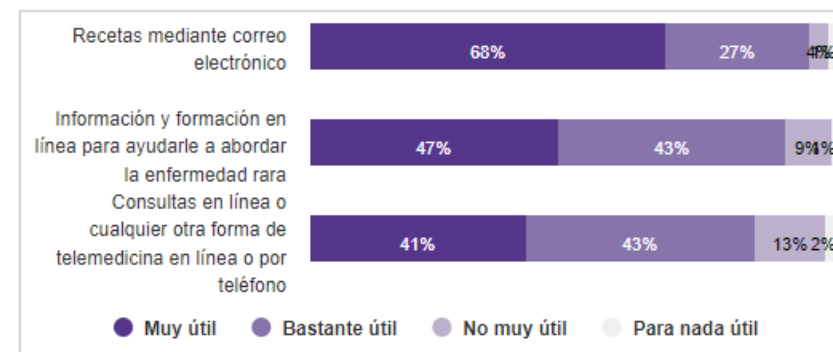
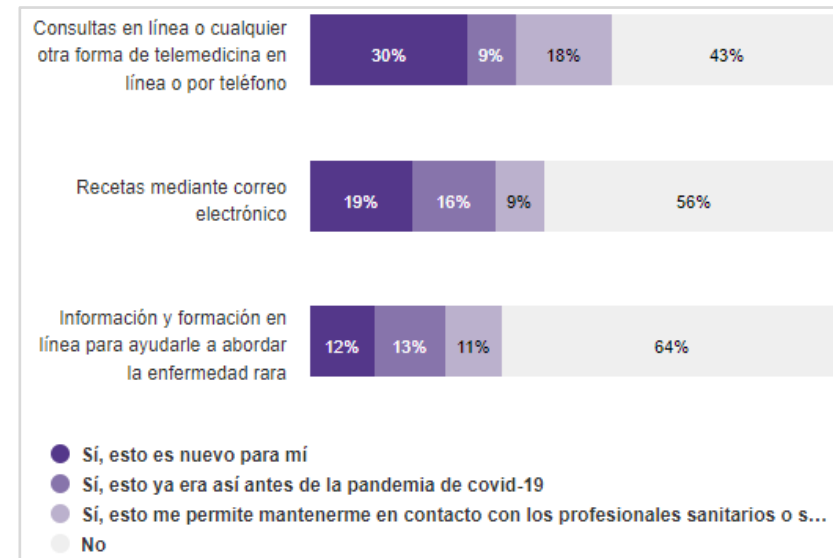
## Recepción de asistencia telemática / online

Desde el comienzo de la pandemia:

- Poco más de la mitad de los encuestados (57%) ha tenido consultas, acceso a recetas, formación o información online o telemática.
- De aquellos que sí la han recibido, para la mayoría era una opción completamente nueva.

## Percepción

- Quienes han tenido ocasión de acceder a estos servicios, los consideran muy mayoritariamente 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 (13%) frente a la información y formación (9%) y las recetas a través de email (4%).

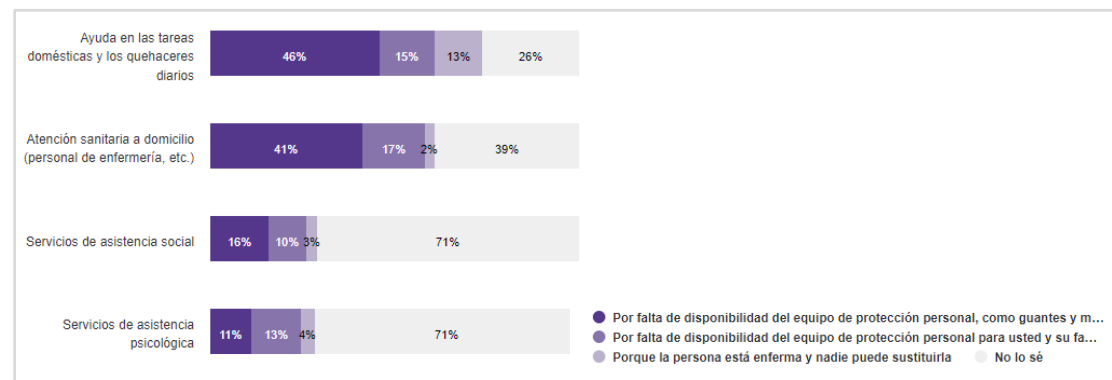
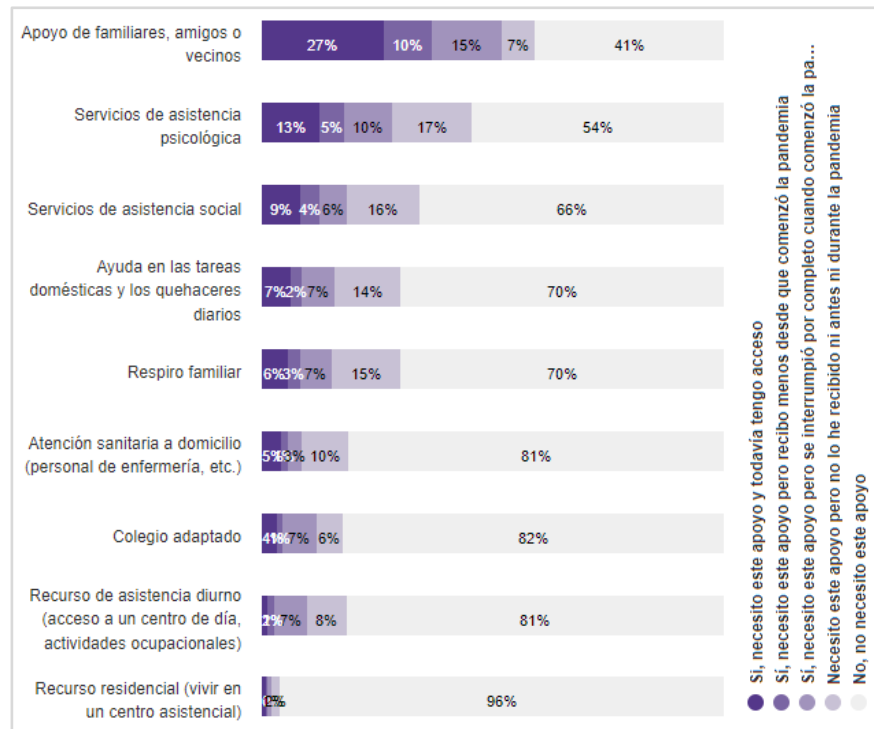


# Recepción de apoyo necesario

- Casi 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 2% y un 13%.
  - Se trata de apoyos innecesarios, particularmente en el caso de recursos residenciales, que un 96% no precisa.
- Servicios de asistencia social y psicológica son percibidos como necesarios, pero son los que presentan más carencias tanto a causa de la pandemia como previamente.

## Razones

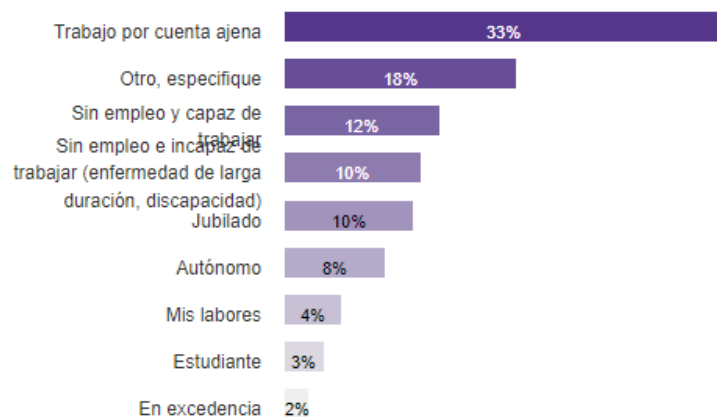
- La mayor parte desconoce las razones
  - Particularmente en el caso de los servicios de asistencia social y los de asistencia psicológica (71% en ambos casos).
- La razón principal en el caso de la atención sanitaria a domicilio y de la ayuda en las tareas domésticas es la falta de disponibilidad del equipo de protección personal (guantes y mascarilla).



# Situación laboral

## Situación laboral

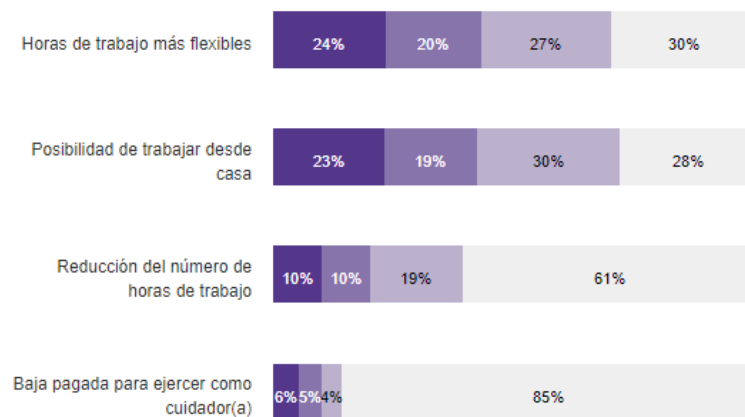
- La mayoría (33%) trabaja por cuenta ajena
- Este porcentaje es más del doble del de aquellos que se encuentran sin empleo y son capaces de trabajar (12%)



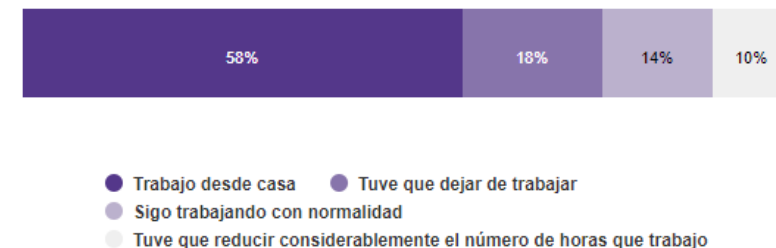
## Adaptación a la pandemia

La mayoría de empresas han permitido

- Horarios más flexibles (24%)
- Trabajar desde casa (23%)
- Reducción de horas de trabajo (10%).



- Más de la mitad han podido continuar con su ocupación desde casa
- Casi una tercera parte (28%) ha tenido que dejar de trabajar o hacer reducción de horas
  - Dejar de trabajar (18%)
  - Reducir horario (10%).
- Un 14% trabaja con normalidad.



# Sentimientos personales

## Aislamiento, depresión, desdicha o tensión

Desde el comienzo de la pandemia:

- En torno a una tercera parte de los encuestados ha tenido momentos de tensión con familiares, se ha sentido deprimido, ha sentido que no podía superar sus problemas.
- Una cuarta parte se ha sentido aislado en algunas ocasiones y hasta un 31% se ha sentido así a menudo o muy a menudo.
- Entre un 8% y un 17% se ha sentido de alguna de estas maneras muy a menudo.
- No obstante, entre el 40% y el 50% no han experimentado estas sensaciones nunca o pocas veces.

## Unidad familiar

Encontramos, en cambio, un dato muy positivo:

- Más de la mitad (57%) ha percibido más fortalecida la unidad familiar a menudo o muy a menudo

