

Iceland 
Liechtenstein
Norway

**Active
citizens** fund

Работим заедно за приобщаваща Европа


EmpoweRARE

Овластяване на хора с редки болести

Болестта може да е рядка, но грижата не!

**ПРОЕКТЕН БЮЛЕТИН
СПЕЦИАЛНО ИЗДАНИЕ**

7 Май 2020 г.

СПЕЦИАЛНО ИЗДАНИЕ

на проектния бюлетин EmpoweRARE

Въз основа на скорошно проучване на

EURORDIS-Rare Diseases Europe

Преди взрива на пандемията на COVID-19

Ден на редките болести в Европейския парламент

Хората, живеещи със Спинална Мускулна Атрофия, Амитрофична Латерална Склероза и други редки болести, бяха в центъра на събитието „Редки болести“ в Европейския парламент на **18 февруари**. Събитието беше организирано от Biogen в сътрудничество с EURORDIS, пациентска организация „чадър“ за редки заболявания в Европа.

Пандемията COVID-19 затруднява достъпа до грижи за пациенти с редки заболявания

EURORDIS – Гласът на пациентите с редки болести в Европа

<https://www.eurordis.org/>

Представяне на EURORDIS-Rare Diseases Europe

EURORDIS-Rare Diseases Europe е нестопанска организация съставена от над 900 организации на и за пациенти с редки болести от 72 държави, които работят заедно за подобряване на живота на 30-те милиона души, живеещи с рядко заболяване в Европа. Чрез свързване на пациенти, семейства и групи пациенти, както и чрез обединяване на всички заинтересовани страни и мобилизиране на

общността на редките болести, EURORDIS засилва гласа на пациента и оформя изследванията, политиките и услугите за пациентите.

Представяне на програмата Rare Barometer

Програмата Rare Barometer / Барометър на редките заболявания е инициативата за проучване на EURORDIS, която обединява над 11 000 пациенти с редки болести, членове на семейството и болногледачи, които споделят своя опит и мнения по въпросите, които имат значение за общността на редките болести. Софтуерът за проучване Rare Barometer позволява висококачествено, сигурно събиране и анализ на данни. Програмата е създадена за систематично събиране на мнения на пациентите по различни пресичащи се теми и въвеждането им в политиките и процеса на вземане на решения, превръщайки мненията и опита на пациентите и семействата в цифри и факти, които могат да бъдат споделени с по-широката общественост и политици.

Още веднъж за редките болести

Европейският съюз счита заболяването за рядко, когато засяга по-малко от 1 на 2000 граждани. Към днешна дата са установени над 6000 различни редки болести, засягащи около 30 милиона души в Европа и 300 милиона по света. 72% от редките заболявания са генетични, докато други са резултат от инфекции (бактериални или вирусни), алергии и екологични причини или са дегенеративни и пролиферативни.

70% от тези генетични редки заболявания започват в детска възраст. Поради ниското разпространение на всяка болест поотделно, медицинският опит в лечението им е рядък, познанията са оскъдни, предлагането на грижи е недостатъчно и изследванията са ограничени. Въпреки големия им общ брой, пациентите с редки заболявания са „сираци“ на здравните системи, често им се отказва диагноза, лечение и ползите от изследванията.

9 на 10 души, живеещи с рядко заболяване, са изпитали прекъсване на грижите заради COVID-19

Проучването показва пагубно въздействие върху общността на хората с редки болести на коронавируса

4 май 2020 г., Париж

EURORDIS-Rare Diseases Europe обяви предварителните глобални резултати от първото многостранно проучване за това как COVID-19 засяга хората, живеещи с

рядко заболяване, като установява, че пандемията силно затруднява достъпа им до необходими грижи.

Пандемията COVID-19 изостри многобройните предизвикателства, с които хората, които живеят с рядка болест, вече се сблъскват и създаде допълнителни рискове в ежедневието им с последствия от страничен характер.

- От началото на пандемията на COVID-19, 9 от 10 пациенти със заболявания, са изпитали прекъсване на грижите, които получават за рядката си болест:

- 6 от 10 от тези, които обявиха прекъсване на нужните им грижи, свързано с пандемията COVID-19, заявиха, че това е вредно за тяхното здраве или здравето на човека, за когото се грижат.
- 3 от 10 възприемат, че тези прекъсвания на грижите определено (1 на 10) или вероятно (2 на 10) могат да бъдат живото застрашаващи.
- повече от половината от тези, които се нуждаят от операция или трансплантация, са преживяли тези необходими им интервенции да бъдат отменени или отложени.
- 8 от 10 са видели назначените им рехабилитационни терапии, като речеви и физикални терапии (понякога единствените терапии, които са достъпни, когато лечението не е на разположение), да бъдат отложени или отменени.

- Пациентите, които обикновено получават грижи в болници, са изпитали специфични затруднения, като почти 3 на 10 съобщават, че болницата или звеното, което обикновено осигурява грижи за рядката им болест, е затворено.

- 1 от 2 са участвали в онлайн консултации или друга форма на телемедицина от началото на пандемията. Това е ново за 2 от 10 пациенти. Почти 9 от 10 от тези, които са изпитали този тип консултации, са доволни от опита и съобщават, че той е бил много или сравнително полезен.

5 000+ пациенти с редки болести и членове на техните семейства от всички държави от ЕС и отвъд тях, представляващи 993 заболявания, отговориха на проучването, проведено чрез програмата Rare Barometer.

Съобщаваните резултати се основават на отговорите на проучването, представени на изследователите между 18 и 28 април 2020 г. **Това са предварителни данни и проучването продължава през целия период на кризата.** Редките заболявания често са хронични и живото застрашаващи и изследването е необходимо за преодоляване на идентифицирани дефицити в предприеманите мерки.

Сандра Курбиер (Sandra Courbier), директор на социалните изследвания в EURORDIS, коментира:

„Ясно е, че пандемията COVID-19 упражнява съпътстващо влияние върху здравето и качеството на живот на 30-те милиона души, живеещи с рядка болест в Европа и на 300-те милиона по целия свят.

Години наред EURORDIS събира данни за опита на хората, живеещи с рядко заболяване, като демонстрира огромните трудности, които те имат при достъпа до грижи, намирането на подходящ специалист и подходящи терапии.

Създавайки нови бариери, настоящата пандемия влошава тази и без това трудна ситуация. Виждаме случаи, при които това предизвиква сред семействата силно чувство на безпокойство. Призоваваме политиците и държавните служители да помнят колко уязвима е нашата общност и да положат усилия, където и когато това е възможно в периода след затварянето; да се съобразяват със специфичните нужди и да защитават живота на хората, живеещи с рядка болест”.

Допълнителни ключови констатации от проучването:

Пациентите с редки заболявания са изпитали прекъсване на грижите, които получават за рядкото си заболяване

От началото на пандемията COVID-19 и за тези, които се нуждаят от следните аспекти на грижите, предоставяни от здравните специалисти, данните досега показват, че:

- Почти **6 на 10** вече нямат достъп до медицински терапии у дома или в болницата, като инфузии, химиотерапия и хормонално лечение.
- Повече от половината от тези, които се нуждаят от операция или трансплантация, са преживяли интервенциите им да бъдат отменени или отложени.
- Повече от **6 на 10** вече нямат достъп до диагностични тестове като кръвни или сърдечни тестове и медицинска визуализация на състоянието им, които често са решаваща част от ежедневната им грижа.
- Близо **7 от 10** са тези които са имали отменение срещи с общопрактикуващите им лекари или специалисти, които им предоставят грижи за рядката им болест
- Почти **6 на 10** са преживяли прекъсване на психиатричното им проследяване.

Жена с рядко заболяване в Белгия коментира:

„Засега вече нямаме проследяващи действия на специалисти по нефрологията относно трансплантацията. Една среща е отменена, а последният кръвен тест беше през м. януари, въпреки че трябва да се правят такава на всеки 2 месеца. Психологическите и психиатричните проследявания за СДВХ и тревожност бяха отменени, защото в болницата вече няма консултации. А частните грижи са твърде скъпи за мен. Живя с хипертироиден син в къщата си вече 24 часа на ден. ”

Пациентите с редки болести, лекувани в болници, изпитват специфични затруднения

За пациентите, които се налага да получават последващи грижи в болниците, получаването на достъп до грижите, които обикновено получават, в ситуацията на COVID-19 това е трудно, тъй като очевидно болниците не са в предишното състояние да предоставят тази необходима грижа:

- Почти 3 на 10 съобщават, че болницата или звеното, което осигурява грижи за тяхната рядка болест, е затворено.

- Повече от един декларира, че материалите, необходими за грижите за редките заболявания, липсват, тъй като сега се използват за пациенти, които са засегнати от COVID-19.

- И най-накрая, на повече от 3 на 10 дори изрично се казва да не отиват в болница, ако те или човекът, за когото се грижат, се разболяват по други причини, освен че са засегнати от COVID-19. Страхът от заразяване с COVID-19 също е основна пречка за получаване на необходимите грижи в болниците: половината от онези, които получават последващи грижи през болници, не са отишли в болницата, защото са се страхували, че те самите или човекът, за когото се грижат, може да се зарази с COVID-19.

Тези прекъсвания в грижите имат застрашаващо въздействие върху здравето на хората с редки заболявания и 6 от 10 декларира, че прекъсванията в грижите, свързани с пандемията COVID-19, които са изпитали, са били застрашаващи тяхното здраве или здравето на човека, за когото се грижат, а 7 на 10 заявяват, че това се е отразило на състоянието им. Прекъсването на грижите, споменато по-горе, по-специално на налагащи се хирургически интервенции или трансплантация, отмяната на медицински терапии или на диагностични тестове, се възприема като живото застрашаващо за значителен дял от пациентите. 3 от 10 от анкетираните декларира, че подобни прекъсвания на свързаните с пандемията COVID-19, се възприемат определено (10%) или вероятно (22%), като имащи живото застрашаващо въздействие върху тях или върху човека, за когото се грижат. Респондентите оценяват допълнителните усилия, положени от техните медицински специалисти, за да се грижат за рядката им болест, въпреки препятствията, генерирани от пандемията COVID-19.

Пациентка от Обединеното кралство заяви:

„Трябваше да отида в болница, за да отида в клиника и да получа ритуксимаб. Персоналът предприе всички възможни мерки, за да ме защити. Познавам персонала и те положили всички усилия да ми помогнат“.

Международното проучване на отражението на COVID-19 пандемията върху грижите за и качеството на живот на хората с редки болести продължава.

Ще ви държим информирани!

Следете периодичните ни проектни бюлетини и на уеб страницата на проект EmpowerRARE

<https://www.EmpowerRARE.eu>

Между хората с редки болести има и такива, допълнително маргинализирани поради дискриминационни фактори като раса и малцинствена етническа принадлежност.

Етническите малцинства с по-висок риск от заразяване с COVID-19, се казва в ново проучване. В най-голямото досега проучване на рисковите фактори, свързани с COVID-19, изследователите са открили, че хората от азиатски етнически произход и чернокожите етноси са изложени на по-висок риск от смърт от вируса, но все още не са успели да обяснят напълно защо. В най-голямото досега проучване на рисковите фактори, свързани с COVID-19, изследователите са открили, че хората от азиатски и афро етнически произход са изложени на по-висок риск от смърт от вируса, но все още не са успели да обяснят напълно защо. Изследването, проведено от учени от Оксфордския университет и Лондонското училище по хигиена и тропическа медицина (LSHTM), анализира данните на Националната здравна служба от 17,4 милиона възрастни във Великобритания между началото на февруари и края на април. Това го прави най-голямото проучване на COVID-19, проведено от която и да е държава до този момент, и предлага най-силните доказателства в момента за рискови фактори, свързани с COVID-19. Забележителните констатации от изследването включват факта, че хората от азиатски и черни етнически произход са били изложени на по-висок риск от смърт в сравнение с белите хора. Коментатори и изследователи по-рано спекулират, че това може да се дължи на по-голямо разпространение на медицински проблеми като сърдечно-съдови заболявания или диабет, или на социално-икономически фактори като високия процент на лишения сред чернокожите и етническите малцинства (BAME) общности. Проучването обаче заключава, че този по-висок риск се дължи само частично на съществуващите клинични рискови фактори или лишения. Следователно изследователите призовават да се извърши по-нататъшна работа, за да се разбере напълно защо хората от BAME са изложени на такъв повишен риск от смърт.

COVID-19 СПЕЦИФИЧНИ СЪВЕТИ ЗА ХОРА С БОЛЕСТ НА ХЪНТИНГТЪН И ТЕХНИТЕ СЕМЕЙСТВА

Информацията предоставена по-долу е адаптирана от препоръките на **HDA**, достъпни на <https://www.hda.org.uk/getting-help/covid-19-information-advice>, спрямо мерките в България.

COVID-19 може да се разпространява и когато хората са заразени, но все още нямат симптоми на болестта (кашлица, повишена температура, задух).

Експертите смятат, че хората са най-заразни, когато имат най-много симптоми (когато са най-болни).

Колко дълго трябва да сте самоизолирани, ако имате симптоми?

Ако имате симптоми на **COVID-19**, Вие трябва да се самоизолирате за 14 дни.

След 14 дни:

- Ако нямате повишена температура, няма нужда да продължавате да се самоизолирате
- Ако все още имате висока температура, продължете самоизолацията докато температурата Ви не се върне до нормалната

Няма нужда да продължите със самоизолацията, ако след 14 дни кашлицата Ви продължава. Кашлицата, предизвикана от **COVID-19**, може да продължи няколко седмици след като инфекцията е преодолена.

Ако живеете с някой, който има симптоми на **COVID-19**

Ако живеете с някой, който има симптоми на **COVID-19**, Вие трябва да се самоизолирате за 14 дни, броени от деня, през който за пръв път са се появили Вашите симптоми.

За семействата и децата

Важно е да говорите в семейството открито и честно за **COVID-19**, за да се осигури пространство за децата и другите членове на семейството, където те да изразяват своите притеснения, за да можете да се справяте с тях.

Ако Вие или Ваш близък страдате от болест на Хънтингтън и трябва да взаимодействате с медицински персонал или спешна помощ, може да им обясните какво е болестта на Хънтингтън и как **COVID-19 може да засегне неблагоприятно хора с тази болест.**

Хората с болест на Хънтингтън се считат за уязвима група що се касае до **COVID-19**, поради това че, те с прогреса на болестта те стават склонни към инфекции в областта на гръдния кош, които възможно да доведат до пневмония, както и към развиване на сърдечни проблеми.

Допълнителна информация за проекта, целите, дейностите и постиженията можете да откриете на официалния уебсайт на проекта: <https://www.empowerare.eu>



Поддържайте се информирани!

За да се абонирате за бюлетина или да получите повече информация, моля посетете уебсайта на проекта: www.empowerare.eu

Facebook: <https://www.facebook.com/empowerare/>

Instagram: <https://www.instagram.com/huntington.bg/>

Този документ е създаден с финансовата подкрепа на Фонд Активни граждани България по Финансовия механизъм на ЕИК. Цялата отговорност за съдържанието на документа се носи от „Българска Хънтингтън Асоциация“ и при никакви обстоятелства не може да се приема, че този документ отразява официалното становище на Финансовия механизъм на Европейското икономическо пространство и Оператора на Фонд Активни граждани България.