

ALLIANCE MALADIES RARES – 25 novembre 2020

Enquête maladies rares & COVID : les grands enseignements

Nos combats

Entre le 30 avril et le 5 juillet 2020, l'Alliance maladies rares a diffusé un questionnaire en ligne pour mesurer l'impact du confinement et de la crise sanitaire liée au COVID-19 sur le suivi des maladies rares. L'enquête a été construite en collaboration avec des associations membres des gouvernances des filières de santé maladies rares. Plus de 2000 personnes, représentant plus de 350 maladies rares, ont répondu à ce questionnaire.

L'enquête rapporte peu de contaminations par le COVID-19 : moins de 8 % des répondants déclarent avoir été touchés directement par la maladie. Le COVID-19 a été ressenti comme un facteur aggravant de la maladie rare dans la moitié des cas.

Une perte de chance liée à l'arrêt de certains soins

Dans l'ensemble, les consultations médicales pour le suivi de la maladie rare ont été maintenues dans presque la moitié des cas pendant le confinement. Les rendez-vous paramédicaux, quant à eux, ont été maintenus dans seulement 30 % des cas. Près de 40 % des répondants de l'enquête déclarent ainsi avoir renoncé à des soins pendant le confinement. Les principales raisons évoquées de ces renoncements sont les fermetures des lieux de soins, les annulations ou reports des rendez-vous, et la peur de la contamination par le COVID-19.

Des résultats encourageants

La crise sanitaire a permis le développement des prescriptions par e-mail. Plus de 30 % des répondants en ont bénéficié pendant le confinement. Seulement 5 % des personnes qui avaient besoin d'un renouvellement d'ordonnance n'ont pas pu l'obtenir. Peu de ruptures de stocks de traitements (5 % environ) ont été constatées en officine et en pharmacie hospitalière. Environ 10 % des personnes concernées ont subi des annulations de rendez-vous en pharmacie hospitalière.

Les trois quarts des répondants déclarent avoir eu connaissance des recommandations COVID des filières de santé maladies rares, et 60 % de celles des centres de référence. Les informations contenues dans ces recommandations ont été jugées utiles dans la grande majorité des cas.

Le rôle clé des associations

D'après l'enquête, les associations de malades ont joué un rôle déterminant pendant la crise sanitaire, notamment pour faciliter l'accès à l'information : 40 % des répondants ont eu connaissance des recommandations COVID des filières de santé maladies rares par l'intermédiaire d'une association. Par ailleurs, plus de 30 % des répondants ont fait appel à une association correspondant à leur maladie pour trouver notamment du soutien et des informations.

Le rôle des associations sera également décisif à l'avenir. L'enquête a montré une méconnaissance des outils dédiés aux maladies rares. 60 % des répondants ne connaissent pas les protocoles nationaux de diagnostic et de soins (PNDS). Les cartes d'urgence ont été très peu mobilisées lors des situations d'urgence liées au COVID-19. La ligne téléphonique Maladies Rares Info Services n'a été sollicitée que par 3 % des répondants pendant le confinement. Les associations de malades seront des partenaires clés pour diffuser et faire connaître l'ensemble de ces outils maladies rares.