

## **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.