

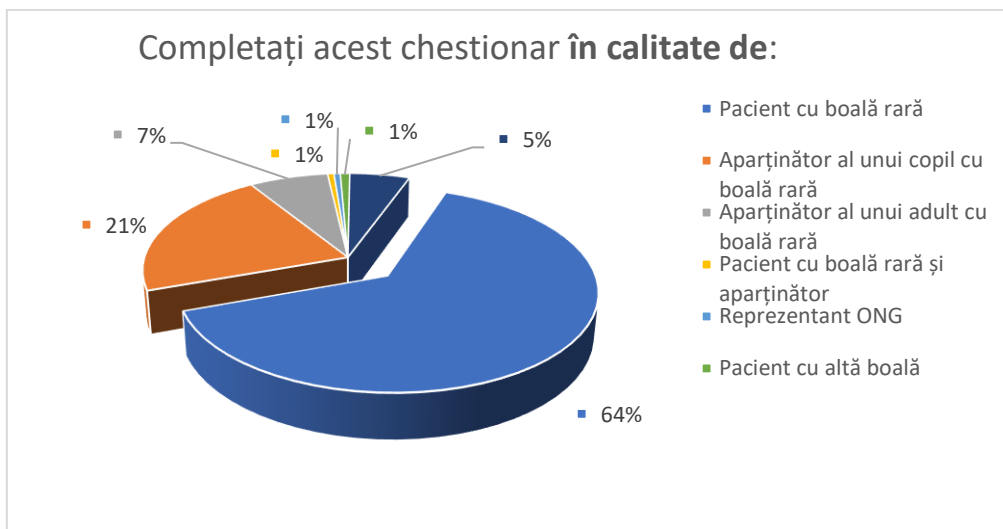
Evaluarea răspunsurilor din chestionarul „Situția pacienților cu boli rare din România în perioada de izolare din cauza Covid-19”

Chestionarul a fost elaborat de Alianța Națională pentru Boli Rare România, cu scopul de a afla nevoile pacienților, pentru a adapta activitățile de suport și advocacy la acestea.

Chestionarul a fost lansat în data de 28 aprilie 2020 și au fost acceptate răspunsuri până la data de 9 mai 2020.

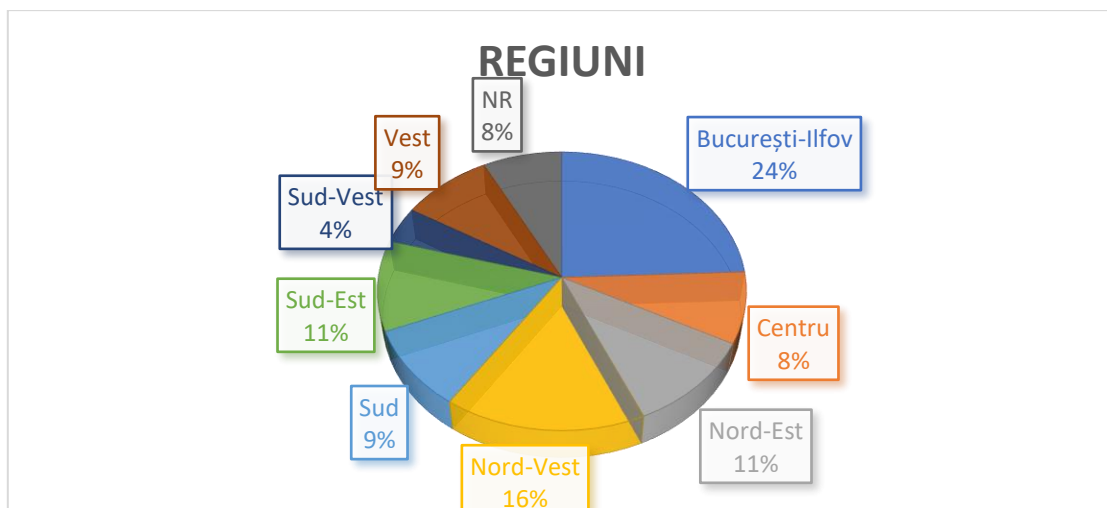
În acest timp au fost completate **353 de chestionare**.

64% dintre respondenți au fost persoane cu boală rară, și 28% aparținători ai unor persoane cu boală rară.

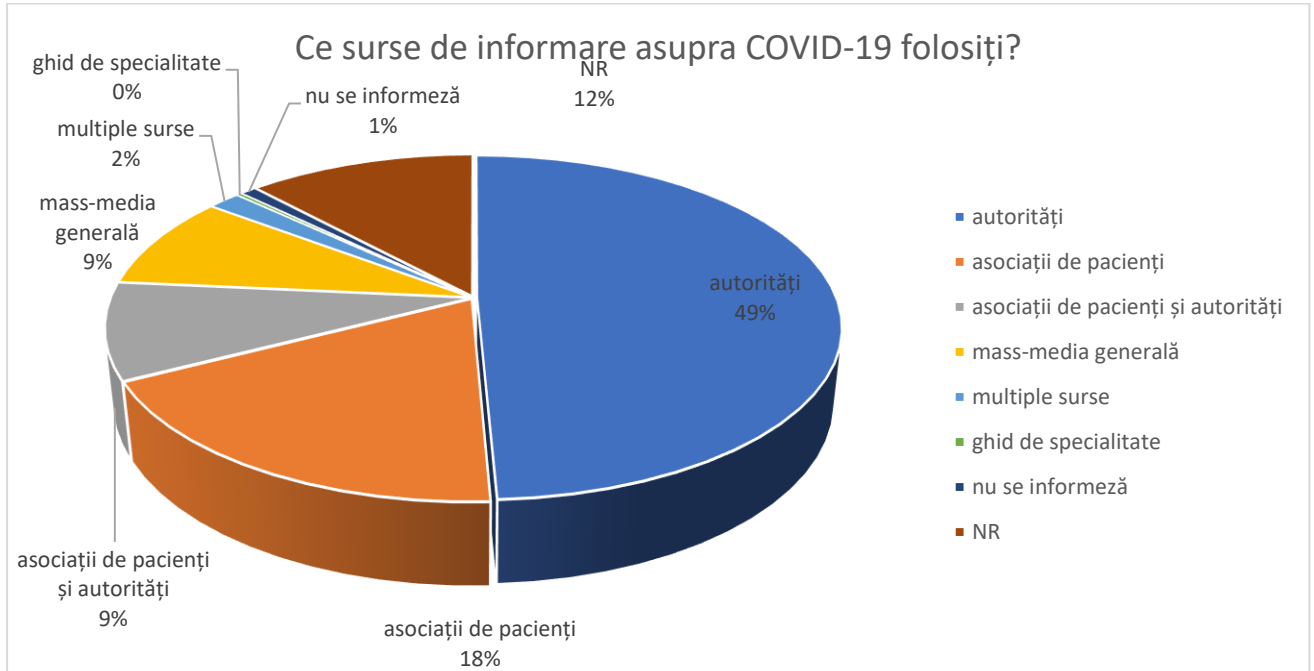


Legat de **diagnosticul** persoanei, putem spune, că răspunsurile acoperă o vastă arie, având între respondenți persoane diagnosticate / aparținători ai persoanelor cu boli genetice, neurologice, metabolice, autoimune, dermatologice, endocrinologice, dar și imunodeficiențe, cancer și epilepsii rare.

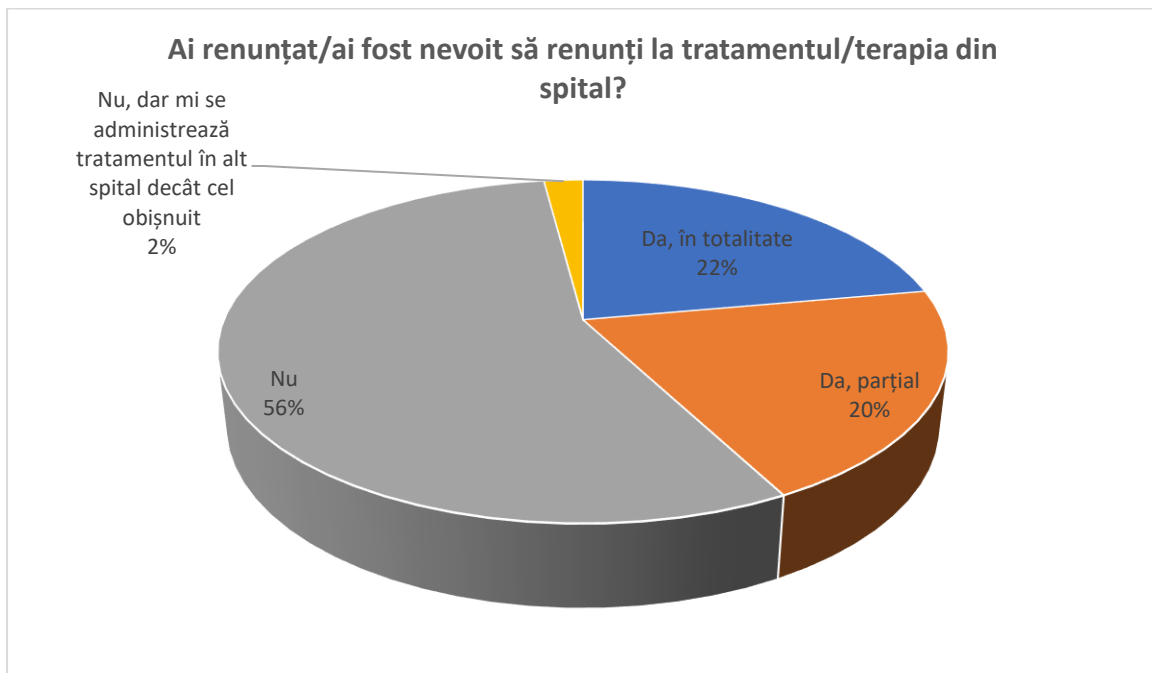
Localizarea geografică a respondenților:



Legat de **sursele de informare** asupra COVID-19, 49% se informează cu ajutorul canalelor de informare ale autorităților, 18% de la asociații de pacienți, 9% din aceste două surse. 9% se informează din mass-media generală, și 1% au declarat că nu se informează, pentru că informațiile primite îi afectează psihic.

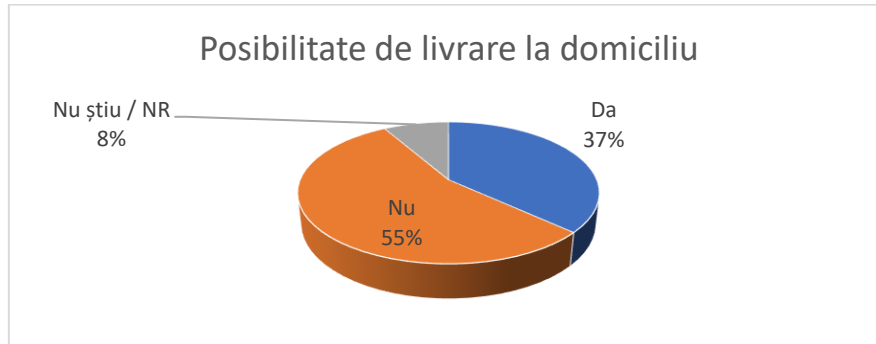


Dintre respondenții care au tratament administrat la spital, 42% au renunțat total sau parțial la tratament și 2% au primit tratamentul în alt spital decât cel obișnuit.



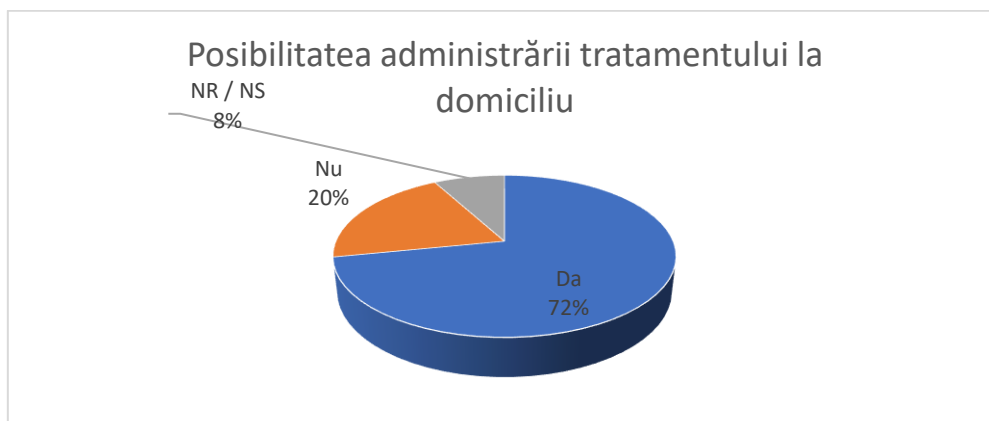
Dintre cei care au tratament, 37% spun că există **posibilitatea de livrare** a medicamentelor la domiciliu și 55% spun că nu există această posibilitate.

Unul dintre răspunsurile afirmative sună astfel: „Există, dar ni se refuză.”

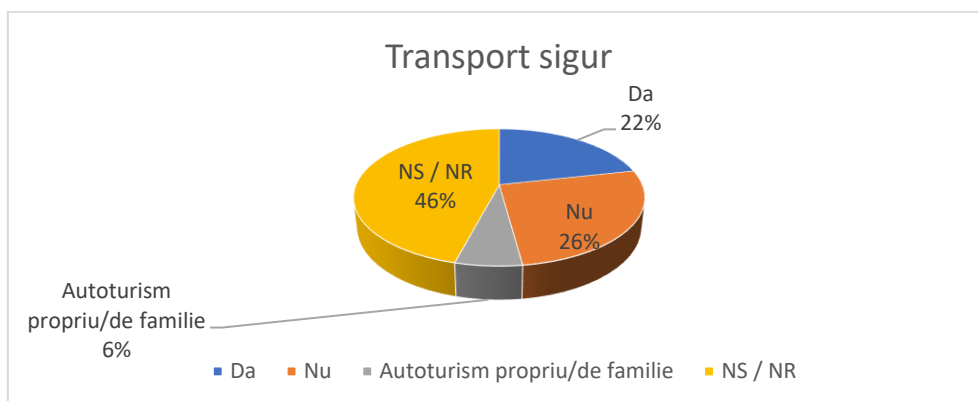


Dintre cei care au tratament, 72% susțin că există **posibilitatea de administrare** a medicamentelor la domiciliu și 20% spun că nu există această posibilitate.

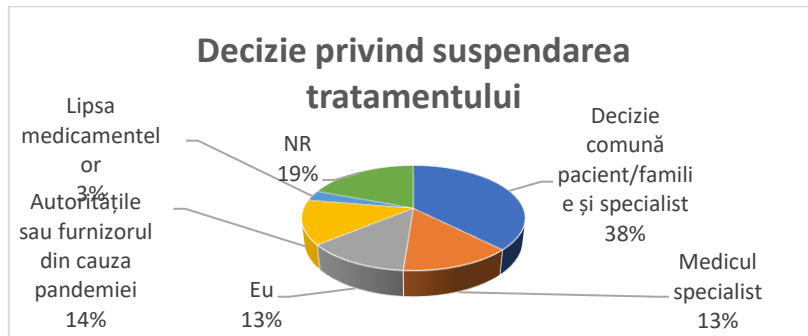
Printre răspunsuri se găsesc și explicații care spun că *ar exista, dar se întâmpină dificultăți în găsirea persoanei calificate care să îl administreze*, sau că *ar exista posibilitatea dacă ar exista cadru legal*.



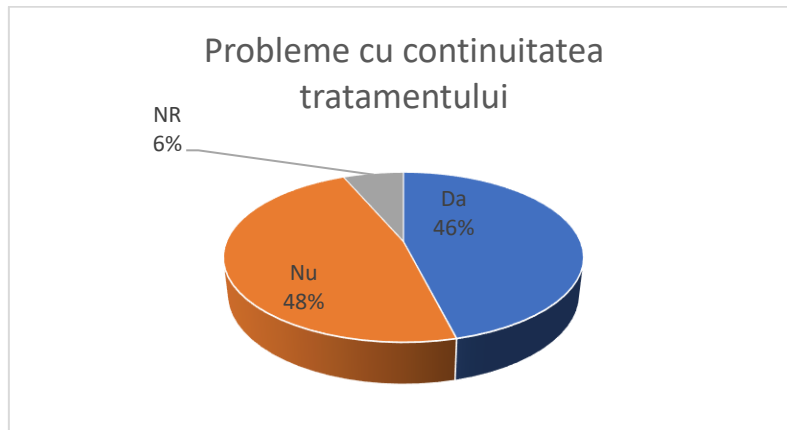
Referitor la **existența serviciilor de transport sigure** pentru a merge într-o structură spitalicească pentru tratament/terapie, 22% dintre respondenți spun că există astfel de servicii.



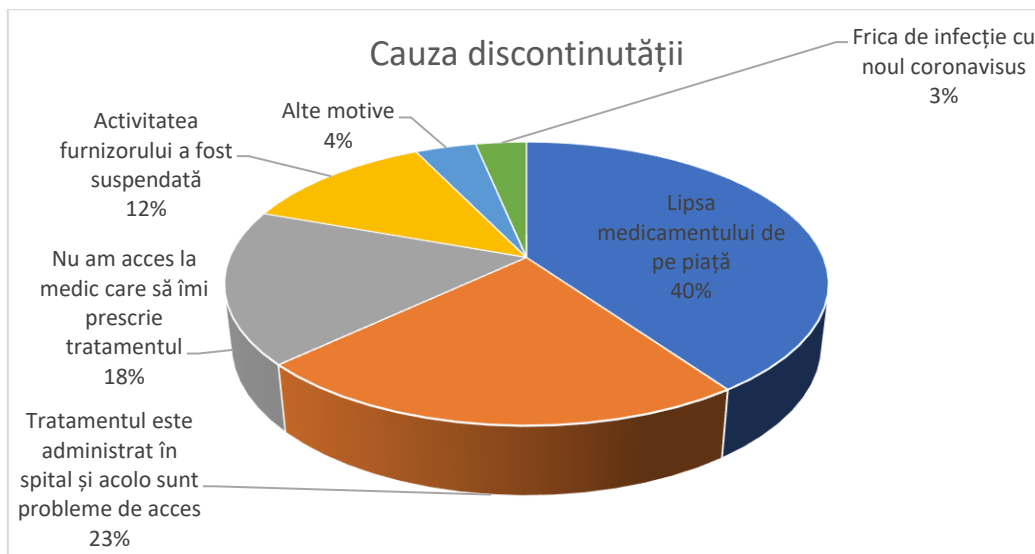
Suspendarea tratamentului/terapiei în această perioadă a fost o decizie comună pacient/specialist în 38% dintre cazuri. Deși *autoritățile* și *lipsa medicamentelor* nu apăreau între variantele de răspuns, au fost menționate des în secțiunea *Alt răspuns*.



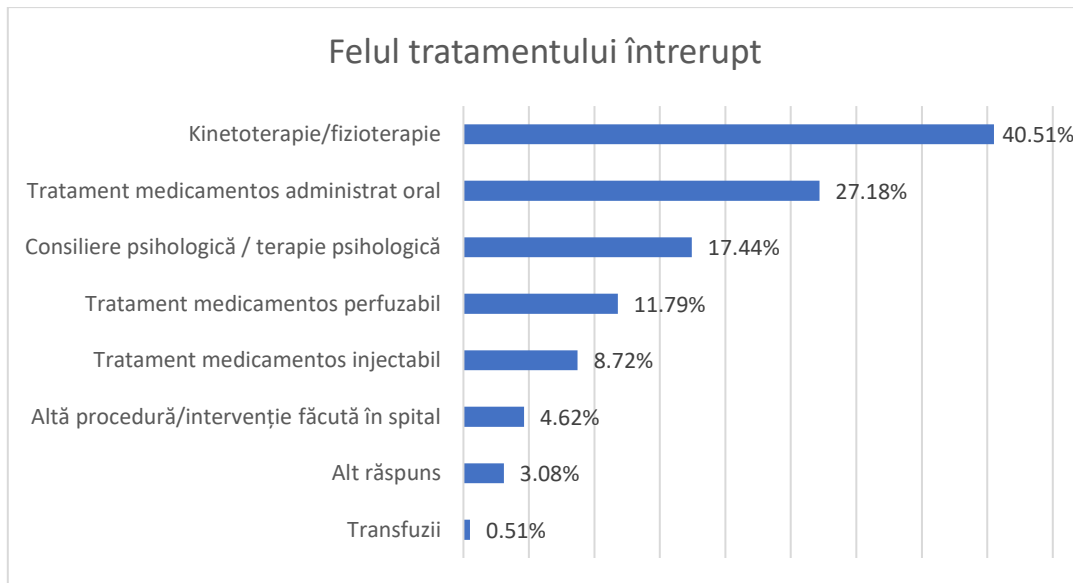
La întrebarea legată de **probleme de continuitate a tratamentului** (orice tratament/terapie), 46% au întâmpinat probleme legate de continuitate.



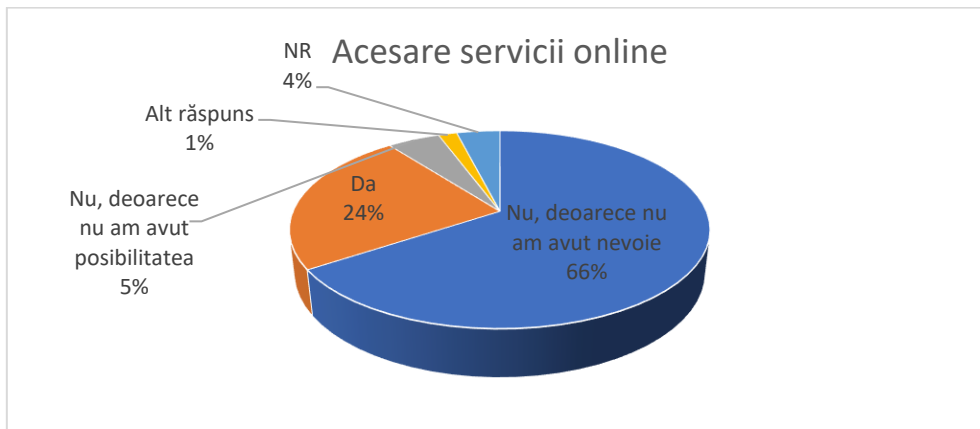
Dintre cei care au răspuns la întrebarea referitoare la **cauzele pentru care se confruntă cu discontinuitatea tratamentului** 40% amintesc lipsa medicamentului de pe piață.



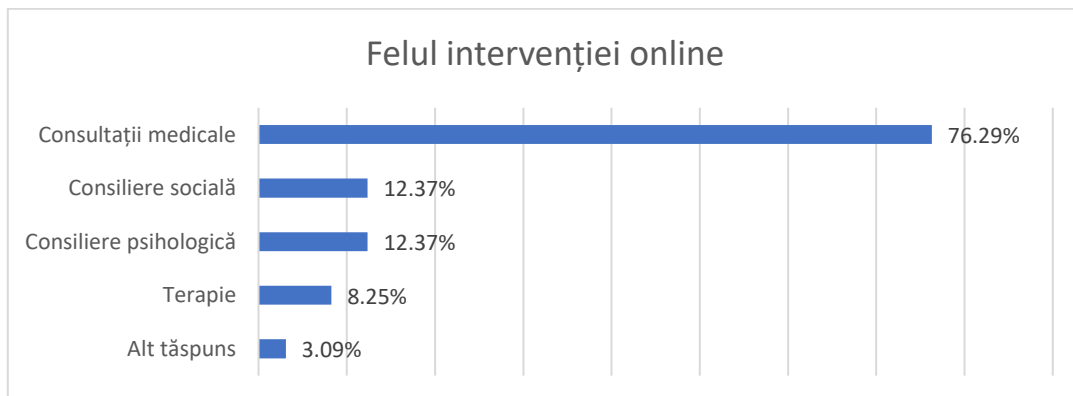
Dintre cei care au răspuns la întrebarea legată de **felul tratamentului pe care a trebuit să îl întrerupă**, 13,33% au indicat mai mult de un tip de tratament întrerupt.



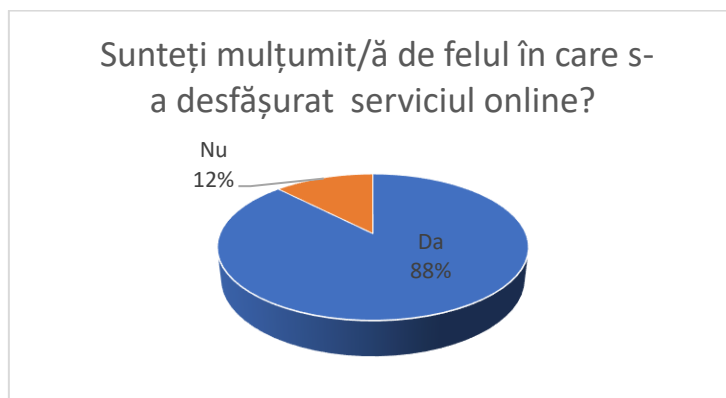
La întrebarea „Ați accesat în perioada stării de urgență servicii online/telefonice?” 24% au răspuns afirmativ.



Dintre cei care au accesat servicii online/telefonice, 76,29% au menționat consultațiile online.



Dintre respondenții care au accesat servicii online și care au răspuns la întrebarea legată de satisfacția cu acestea, 88% au spus că sunt **mulțumiți de serviciile online**.



Evaluând răspunsurile din **întrebările deschise** care se referă la dificultățile majore și cele mai presante nevoi cu s-au confruntat în această perioadă, au apărut cel mai des următoarele răspunsuri:

