

# AUTOIMMUNER KRANKUNGEN UND COVID-19



Europäische Umfrageergebnisse  
und Rückmeldungen von Beteiligten

MÄRZ 2022



## Einleitung

Auch nach zwei Jahren COVID-19-Pandemie besteht bei Patienten mit Autoimmunerkrankungen immer noch Unsicherheit, wie sie sich am besten schützen.

Von rheumatoider Arthritis bis Multipler Sklerose, von Lupus bis Pemphigus – Autoimmunerkrankungen treten immer dann auf, wenn die Autoantikörper einer Person irrtümlich das eigene Körpergewebe angreifen. Einige der Medikamente gegen Autoimmunerkrankungen unterdrücken das Immunsystem und erhöhen dadurch das COVID-19-Risiko der Betroffenen. Bei diesen Personen besteht im Fall einer COVID-19-Infektion eine höhere Wahrscheinlichkeit, dass sie einen schweren Krankheitsverlauf haben, dass sie Haushaltsmitglieder anstecken und dass sie an COVID-19-bedingten Komplikationen versterben.

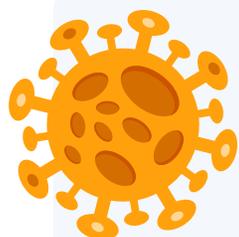
Während die Welt sich an eine neue Normalität zu gewöhnen beginnt, müssen Autoimmunpatienten sich entsprechend anpassen. Viele Patienten sind jedoch verwirrt oder schlecht informiert, wenn es um wichtige Risiko- und Impfinformationen speziell für immunkompromittierte Personen geht.

Der vorliegende Bericht ermittelt anhand von internationalen Umfragedaten und Rückmeldungen wichtiger Patientenorganisationen, welchen Schwierigkeiten sich Autoimmunpatienten in Westeuropa gegenübersehen, und er zeigt Möglichkeiten auf, wie politische Entscheidungsträger Hilfe leisten können.

# Leben mit einer Autoimmunerkrankung in COVID-19-Zeiten

## Die Pandemie hat Auswirkungen auf die meisten Autoimmunpatienten

Bei der quer durch Europa gerollten COVID-19-Pandemie und den erneuten Wellen der Delta- und Omikron-Variante haben viele Patienten mit Autoimmunerkrankungen die Auswirkungen des Virus in ihrem Alltag gespürt.



— **81%**  
Kennen jemanden, der COVID-19 hatte.



— **54%**  
Kennen jemanden im Familien- oder engen Freundeskreis, der COVID-19 hatte.



— **17%**  
Kennen ein Haushaltsmitglied, das COVID-19 hatte.

— **10%**  
Haben sich mit COVID-19 infiziert.



**Patienten sind pandemiemüde.“**

— **Souzi Makri,**  
EULAR PARE

## Die Pandemie fordert einen emotionalen Tribut

Mit einer Autoimmunerkrankung zurechtzukommen und gleichzeitig zu versuchen, die COVID-19-Risiken zu umschiffen, haben viele Patienten als emotional anstrengend empfunden. Die Mehrheit der Befragten gab eine emotionale Belastung an:



**48%**  
Ängstlich



**24%**  
Frustriert



**19%**  
Überfordert

# Risiken verstehen und Vorsichtsmaßnahmen ergreifen

## Autoimmunpatienten fehlt es an Wissen

Viele Autoimmunpatienten wissen noch immer nicht genau über die für sie bestehenden Risiken Bescheid. Auf Vorlage von Informationen des Europäischen Zentrums für Prävention und die Kontrolle von Krankheiten (ECDC) und anderer Gesundheitsorganisationen gab nur etwa ein Drittel der Befragten an, sich grundlegender Risiken sehr bewusst zu sein.

**37%**  
Sehr bewusst



„Personen, die Medikamente anwenden, die das Immunsystem schwächen, sind unter Umständen nicht vollständig gegen COVID-19 geschützt.“

**32%**  
Sehr bewusst



„Personen mit geschwächtem Immunsystem brauchen unter Umständen zusätzliche COVID-19-Impfdosen.“

**28%**  
Sehr bewusst



„Bei immungeschwächten Personen, die sich mit COVID-19 infizieren, ist es wahrscheinlicher, dass sie Kontaktpersonen in ihrem Haushalt anstecken.“

## Autoimmunpatienten behalten Vorsichtsmaßnahmen bei

Patienten sehen sehr wohl die Notwendigkeit von Vorsichtsmaßnahmen. Die Mehrheit setzt auch nach der Impfung weiter auf Schutzmaßnahmen.

Vorsichtsmaßnahme	Vor der Impfung	Nach der Impfung
 Maske tragen	<b>77%</b>	<b>76%</b>
 Abstand halten	<b>74%</b>	<b>76%</b>
 Soziale Zusammenkünfte meiden	<b>70%</b>	<b>63%</b>

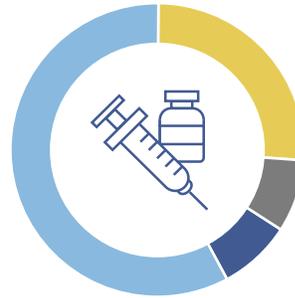


# Impfentscheidungen treffen

## Die meisten befragten Autoimmunpatienten sind vollständig geimpft

Patienten, die nach eigenen Angaben ungeimpft oder teilweise geimpft sind, nannten folgende Gründe für ihre Zurückhaltung:

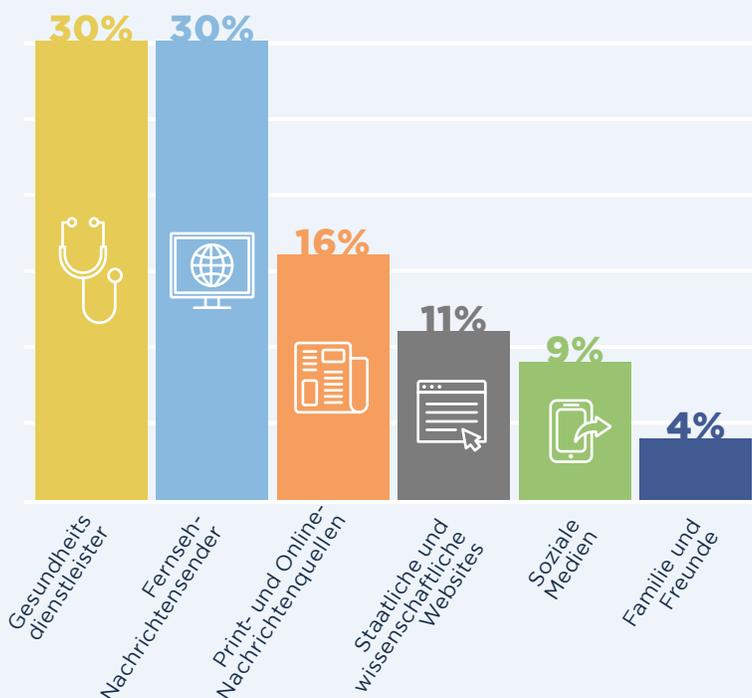
- Bedenken wegen Nebenwirkungen oder Sicherheit
- Bedenken, einen Schub auszulösen
- Bedenken, die Therapie ihrer Autoimmunerkrankung potenziell aussetzen zu müssen



- 58%** Vollständig geimpft und geboostert
- 26%** Vollständig geimpft
- 8%** Teilweise geimpft
- 8%** Ungeimpft

## Informationsquellen der Patienten

Autoimmunpatienten informieren sich in verschiedenen Quellen über gesundheitliche Belange, wobei Gesundheitsdienstleister und Fernsehnachrichten am häufigsten genutzt werden.



**Irgendwann war die Menge der neuen Informationen über COVID-19 wirklich einfach überwältigend.“**

**- Lucja Wanicka,**  
*Lupus Europe*

## Widersprüchliche Aussagen erschweren Impfentscheidungen

Die meisten Befragten gaben an, dass die sich ständig ändernden Informationen über COVID-19 und Impfungen es schwerer machen, impfbezogene Entscheidungen zu treffen.

**85%**



Widersprüchliche oder unklare Aussagen der Medien und Regierungsstellen komplizieren Impfentscheidungen.

# Unsicherheit bekämpfen

## Bei Impfdetails herrscht immer noch Verwirrung

Von Impfstoffmarken über Booster-Impfungen bis zur dritten Impfstoffdosis – COVID-19-Impfentscheidungen sind eine komplizierte Angelegenheit. Zusätzlich zu all diesen Aspekten müssen Autoimmunpatienten auch noch ihre Erkrankung und deren Therapie berücksichtigen. Viele tun sich schwer, den besten Weg herauszufinden.



**41%**

Sind sich unsicher, ob sie eine dritte Impfstoffdosis brauchen bzw. wann sie diese bekommen sollten.



**59%**

Sind sich unsicher über den Unterschied zwischen einer dritten Impfstoffdosis und einer Booster-Impfung.



**48%**

Wissen nicht, ob die dritte Dosis von derselben Impfstoffmarke sein muss.



**58%**

Wissen nicht, ob nach einer dritten Dosis irgendwann eine Booster-Impfung nötig ist.



## Patienten möchten personalisierte Betreuung

Zum besseren Schutz vor COVID-19 möchten Autoimmunpatienten wissen, welche Optionen ihnen offenstehen und was diese jeweils für ihre persönliche Situation bedeuten.



**55%**

Denken, dass COVID-19-Impfstoffe bei einigen Medikamenten gegen Autoimmunerkrankungen wirksamer sind als bei anderen.



**82%**

Möchten ergründen, welche Medikamente gegen ihre spezielle Erkrankung am besten mit der Impfung kompatibel sind.

# Wie politische Entscheidungsträger helfen können

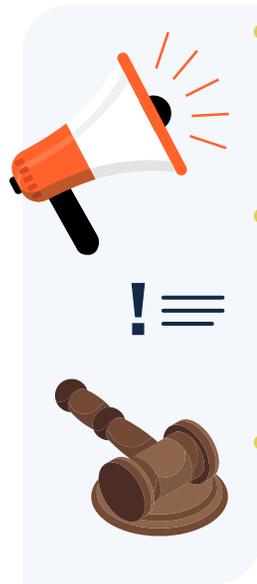


Als Community müssen wir ganz klar die Frage stellen, was Patienten brauchen, um zu gewährleisten, dass sie nicht übergangen werden.“

- Anthony Woolf, Rheumatologe, Arthritis and Musculoskeletal Alliance (ARMA)

## Patienten wollen klare Informationen

Die Bereitstellung von Unterstützung und Informationen für Autoimmunpatienten erfordert ein genaues Verständnis, was die Patienten benötigen: **klare, widerspruchsfreie Informationen, speziell zugeschnitten auf einzelne Erkrankungen und Medikamente**, bevorzugt an einer zentralen Stelle abrufbar.



82% stimmen zu

„Personen mit Autoimmunerkrankungen muss bewusster sein, wie wichtig eine dritte Impfstoffdosis ist.“

85% stimmen zu

„Personen mit Autoimmunerkrankungen brauchen leicht verständliche, sachliche Informationen als Hilfestellung bei ihren Impfentscheidungen.“

85% stimmen zu

„Staatliche Impfvorgaben sollten auch die speziellen Bedürfnisse von Personen mit Autoimmunerkrankungen berücksichtigen.“

## Was Patienten und Gesundheitsdienstleister tun können

In der Umfrage wurden auch **Erfahrungen, Frustrpunkte und Vorschläge** der Patienten als Freitext erhoben. Auf die Frage, was politische Entscheidungsträger zum Schutz von Autoimmunpatienten tun können, gaben die Befragten Empfehlungen für die Regierung/Behörden, aber auch Ratschläge für Patienten und Ärzte. Patienten fanden Folgendes notwendig:

„Vermittlung klarer Leitlinien für die Behandlung.“

„Personalisierte Informationen vom Hausarzt.“

„Mit einem Arzt sprechen, dem man vertraut.“

„Sicherstellen, dass die Ärzte die Patienten auf dem Laufenden halten. Und immer klar und präzise sein.“

„Einbindung der speziellen Fachärzte für die jeweiligen Erkrankungen, sodass diese die richtige Empfehlung direkt weitergeben können.“

Für eine bestmögliche Behandlung ihrer Erkrankung und optimale Impfentscheidungen in der Pandemie brauchen Autoimmunpatienten Informationen, die bestimmte Kriterien erfüllen.



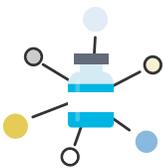
## **Klare, korrekte und präzise Informationen über die Impfung.**

Wenn es um Informationen über die Impfung und ihre Erkrankung geht, herrscht bei Autoimmunpatienten Frust und Verwirrung darüber, welche Angaben richtig und relevant sind. Die Patienten wünschen sich Empfehlungen, die klar, korrekt und sachdienlich sind.



## **Informationen, die an einer zentralen Stelle zugänglich sind.**

Angesichts der Vielzahl von Informationsquellen äußerten Autoimmunpatienten den Wunsch nach Informationen, die nicht nur klar, korrekt und präzise sind, sondern auch leicht zugänglich.



## **Spezifische Impfinformationen für die einzelnen Autoimmunerkrankungen und -therapien.**

Jede Autoimmunerkrankung ist anders und erfordert eine andere Therapie. Um fundierte Entscheidungen treffen zu können, brauchen Patienten Informationen, wie ihre spezifische Erkrankung und die zugehörigen Medikamente auf die Impfung und COVID-19 reagieren.

Autoimmunpatienten äußerten auch den Wunsch, sich auf ihre Gesundheitsdienstleister als Hauptinformationsquelle zu verlassen. Viele hätten gern, dass die politischen Entscheidungsträger und die Gesundheitsdienstleister zusammenarbeiten, um die Informationsverbreitung zu verbessern.



**Wir wollen, dass jeder die richtigen Informationen bekommt. Alle Informationen müssen in leicht verständlicher Form vermittelt werden.“**

**- Neil Betteridge,**  
*European Alliance for Patient Access (EAfPA)*



# Umfragestatistik

Insgesamt nahmen 400 Personen mit Autoimmunerkrankungen in der Zeit vom 12. bis 24. Januar 2022 an der Online-Umfrage teil.

## Geschlecht



**59%**  
Weiblich



**41%**  
Männlich

## Land



**33%**  
Deutschland



**13%**  
Italien



**25%**  
Spanien



**12%**  
Großbritannien



**17%**  
Frankreich

## Altersgruppe

**16%**  
18-29

**23%**  
30-44

**31%**  
45-64

**29%**  
65+

## Autoimmunerkrankungen



**59%** Rheumatoide Arthritis

**10%** Lupus

**13%** Multiple Sklerose

**5%** Systemische Sklerose

**4%** Pemphigus

**8%** Morbus Basedow

## Tagungsteilnehmer

Am 23. Februar 2022 trafen sich Vertreter von Patientenorganisationen für Autoimmunerkrankungen, um über die Ergebnisse der internationalen Umfrage und die Herausforderungen zu sprechen, denen sich Patienten während der COVID-19-Pandemie gegenübersehen.

**Britische Allianz für Arthritis  
und Muskel-Skelett-  
Erkrankungen (ARMA)**

**EMD Serono**

**EULAR PARE**

**Global Alliance for Patient  
Access (GAFPA)**

**Italienische Vereinigung  
für Personen mit  
rheumatologischen und  
seltenen Erkrankungen  
(APMARR)**

**Lupus Europe**

**Merck**

**Polnische Rheumaliga (REF)**

**RheumaNet**

**Schwedischer  
Rheumaverband**



### **Über die European Alliance for Patient Access (EAfPA)**

Die EAfPA (Europäische Allianz für Patientenzugang) ist eine Abteilung der Global Alliance for Patient Access (GAfPA). Ziel dieser internationalen Plattform für Gesundheitsdienstleister und Patientenvertreter ist es, fundierte Informationen für den politischen Dialog über eine patientenorientierte Versorgung bereitzustellen.

**[GAfPA.org](https://www.gafpa.org)**

