INFORMAZIONI SU COVID-19 E MALATTIE AUTOIMMUNI

EAfPA
European Alliance for Patient Access

Risultati di un sondaggio europeo e informazioni fornite dalla comunità

MARZO 2022

Introduzione

A due anni dall'inizio della pandemia di COVID-19, sapere come proteggersi è ancora motivo di incertezza per i pazienti autoimmuni.

Dall'artrite reumatoide alla sclerosi multipla, dal lupus al pemfigo, le malattie autoimmuni si verificano quando i cosiddetti autoanticorpi colpiscono erroneamente i tessuti propri dell'organismo. Alcuni farmaci per le malattie autoimmuni sopprimono il sistema immunitario, aumentando i rischi legati al COVID-19 e quindi le probabilità di sviluppare una forma grave della malattia in caso di contagio, di diffondere il virus ai contatti domestici e di morire a causa di complicanze correlate all'infezione.

Mentre il mondo inizia ad abituarsi a una nuova normalità, i pazienti autoimmuni devono adattarsi. Molte persone, tuttavia, sono confuse o non informate per quando riguarda le linee guida importanti relative ai rischi e alla vaccinazione per le popolazioni immunocompromesse.

Sulla base dei dati di un sondaggio internazionale e di informazioni fornite da importanti organizzazioni di sostegno, questa relazione illustra le difficoltà incontrate dai pazienti autoimmuni in Europa occidentale e individua le possibili azioni di aiuto a disposizione dei responsabili politici.

Vivere con una malattia autoimmune durante il COVID-19

La maggior parte dei pazienti autoimmuni ne ha risentito

Mentre la pandemia di COVID-19 e le ondate causate dalle varianti Delta e Omicron si diffondevano in tutta Europa, l'impatto del virus sulla vita quotidiana dei pazienti con una malattia autoimmune era percepibile.

81%
Conosce qualcuno che ha avuto il COVID-19.

54%
Ha familiari o amici stretti c he hanno avuto il COVID-19.

17%
Vive con qualcuno che ha avuto il COVID-19.

10%
Ha avuto il COVID-19.

> **I pazienti sono stanchi della pandemia."**
>
> **– Souzi Makri,** *EULAR PARE*

La pandemia ha avuto un impatto emotivo

Per molti pazienti dover gestire una malattia autoimmune, oltre alla minaccia del COVID-19, è stato estenuante emotivamente. La maggioranza dei partecipanti ha riferito di averne risentito sul piano emotivo:

48%
Ansia

24%
Frustrazione

19%
Senso di oppressione

Comprensione dei rischi e precauzioni

Tra i pazienti autoimmuni manca una piena consapevolezza

Molti pazienti autoimmuni non sono ancora pienamente a conoscenza dei rischi cui sono esposti. Quando sono state presentate alcune informazioni fornite dal Centro europeo per la prevenzione e il controllo delle malattie e da altre organizzazioni per la salute, solo un terzo ha riferito di avere un alto livello di consapevolezza dei principali rischi.

37%
Molto consapevole

"Chi assume farmaci che indeboliscono il sistema immunitario può non godere di una protezione completa contro il COVID-19."

32%
Molto consapevole

"Le persone con un sistema immunitario compromesso possono avere bisogno di un numero maggiore di dosi vaccinali contro il COVID-19."

28%
Molto consapevole

"Le persone immunocompromesse che contraggono il COVID-19 trasmettono con più probabilità il virus agli altri membri del nucleo familiare."

I pazienti con una malattia autoimmune continuano ad adottare misure precauzionali

I pazienti riconoscono la necessità di prendere precauzioni e, per lo più, continuano a farlo anche dopo la vaccinazione.

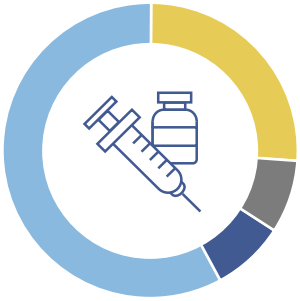
Misura precauzionale	Prima della vaccinazione	Dopo la vaccinazione
Indossare una mascherina	77%	76%
Praticare il distanziamento sociale	74%	76%
Evitare i raduni di persone	70%	63%

Decisioni vaccinali

La maggior parte dei pazienti con una malattia autoimmune intervistati è completamente vaccinata

I pazienti che hanno riferito di non aver ricevuto la vaccinazione o di averla ricevuta solo in parte hanno detto che la loro esitazione è dovuta a:

- Preoccupazioni in merito agli effetti collaterali o alla sicurezza
- Preoccupazioni in merito alla possibile riacutizzazione della malattia autoimmune
- Preoccupazioni in merito alla possibilità di dover sospendere il trattamento per la malattia autoimmune



58% Vaccinazione completa e richiamo

26% Vaccinazionecompleta

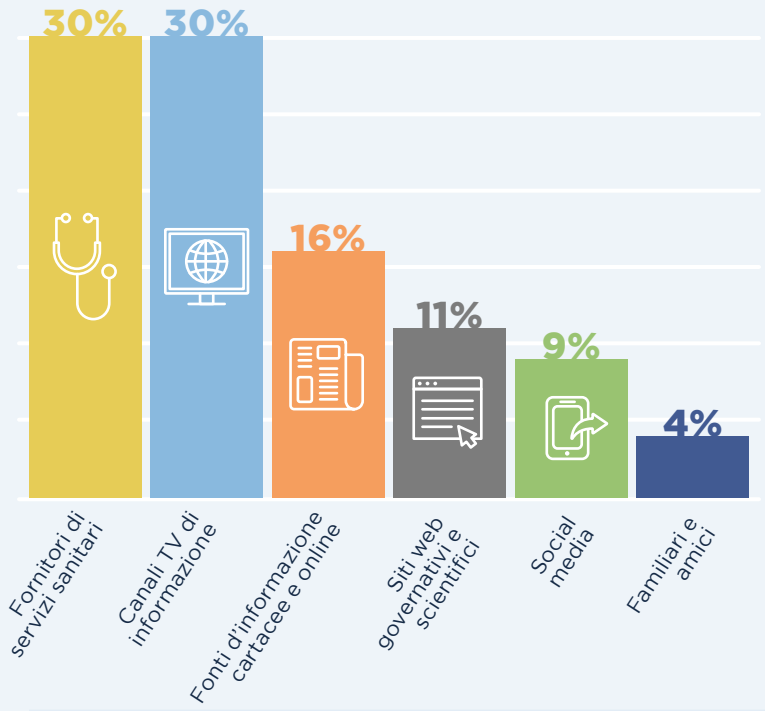
8% Vaccinazione parziale

8% Mancata vaccinazione

> **A un certo punto, la quantità di nuove informazioni sul COVID-19 era davvero enorme."**
>
> **– Lucja Wanicka,**
> *Lupus Europe*

Fonti di informazione dei pazienti

I pazienti autoimmuni hanno diverse fonti di informazione per le questioni sanitarie, ma le più comuni sono i fornitori di servizi sanitari e i telegiornali.



La comunicazione di messaggi disomogenei complica le decisioni vaccinali

La maggior parte dei pazienti ha detto che la comunicazione di messaggi variabili riguardo al COVID-19 e alla vaccinazione ha complicato le decisioni vaccinali.

85%

La comunicazione di messaggi disomogenei o poco chiari da parte del governo e dei mezzi di comunicazione complica le decisioni vaccinali.

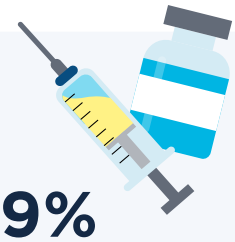
Un’informazione incerta

Le idee sulla vaccinazione sono ancora confuse

Marche, dosi di richiamo, terze dosi: fare una scelta in fatto di vaccinazione contro il COVID-19 è un processo complicato. Oltre a tutto questo, i pazienti autoimmuni devono anche prendere in considerazione la loro malattia e i farmaci che prendono e per molti individuare il percorso migliore è difficile.

41%

Non sa se ha bisogno di una terza dose di vaccino o quando farla.



59%

Non conosce la differenza tra la terza dose e la dose di richiamo.

48%

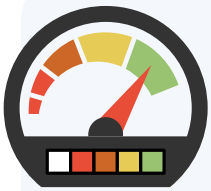
Non sa se la terza dose debba essere della stessa marca delle dosi precedenti.

58%

Non sa se sia necessaria una dose di richiamo dopo la terza dose.

I pazienti vogliono ricevere cure personalizzate

Per proteggersi al meglio contro il COVID-19, i pazienti autoimmuni desiderano conoscere le opzioni possibili e sapere se siano appropriate per le loro circostanze personali.



55%

Dice che i vaccini contro il COVID-19 sono più efficaci con alcuni farmaci per malattie autoimmuni che con altri.

82%

Vuole capire quali farmaci per le sue malattie specifiche sono più compatibili con il vaccino.

Cosa possono fare i responsabili politici?

Come comunità, dobbiamo chiedere molto chiaramente alle persone ciò di cui hanno bisogno per far sì che non vengano ignorate.”

– **Anthony Woolf, Rheumatologo,** *Arthritis and Musculoskeletal Alliance*

I pazienti vogliono informazioni chiare

Per fornire supporto e informazioni ai pazienti autoimmuni è necessario comprendere ciò di cui hanno bisogno: **informazioni chiare e coerenti, adatte alle loro malattie e ai relativi farmaci** e preferibilmente centralizzate.

82% D’accordo

“Le persone che vivono con una malattia autoimmune devono essere più consapevoli dell’importanza della terza dose.”

85% D’accordo

“Le persone che vivono con una malattia autoimmune hanno bisogno di informazioni fattuali e facili da comprendere per orientare le loro decisioni sulla vaccinazione.”

85% D’accordo

“Le politiche vaccinali governative devono riflettere le particolari esigenze delle persone che vivono con una malattia autoimmune.”

E i pazienti e i fornitori di servizi sanitari?

Sono state raccolte delle risposte aperte che hanno messo in luce le esperienze, le frustrazioni e i suggerimenti dei pazienti. Alla domanda sulle azioni che i responsabili politici possono intraprendere per proteggere i pazienti autoimmuni, i partecipanti hanno espresso suggerimenti destinati al governo ma anche ai professionisti sanitari e ai pazienti stessi. I pazienti hanno espresso queste necessità:

“Le informazioni fornite dai medici di base devono essere personalizzate.”

“È necessario distribuire linee guida terapeutiche chiare.”

“Parla con medici di cui ti fidi.”

“Bisogna assicurarsi che i professionisti sanitari aggiornino i pazienti e la comunicazione deve essere sempre chiara e concisa.”

“È importante mettere in relazione le persone con specialisti che possono dare i consigli giusti direttamente.”

Valutazione delle esigenze

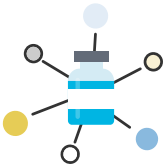
Per gestire al meglio la propria malattia e prendere decisioni vaccinali durante la pandemia, i pazienti autoimmuni hanno bisogno di informazioni che soddisfino determinati criteri.

Informazioni chiare, corrette e concise sui vaccini.

I pazienti autoimmuni hanno espresso frustrazione e confusione riguardo all'accuratezza e alla pertinenza delle varie informazioni relative a vaccini e malattie. Vogliono linee guida chiare, corrette e pertinenti.

Informazioni centralizzate.

Date le molte fonti di informazioni, i pazienti autoimmuni hanno mostrato il desiderio di avere informazioni che siano non solo semplici, corrette e concise, ma anche facilmente accessibili.



Informazioni sui vaccini adatte a specifiche malattie autoimmuni e relativi trattamenti.

Ogni malattia autoimmune è diversa e richiede trattamenti specifici. Per prendere decisioni ponderate, i pazienti hanno bisogno di informazioni sull'interazione tra la malattia, e i relativi farmaci, con il COVID-19 e i vaccini.

> **"Vogliamo che le persone possano ricevere le informazioni giuste, comunicate in modo chiaro."**
>
> – **Neil Betteridge,** *European Alliance for Patient Access*

I pazienti autoimmuni hanno inoltre espresso il desiderio di affidarsi principalmente ai fornitori di servizi sanitari per informarsi e molti chiedono la loro collaborazione con i responsabili politici per migliorare la distribuzione delle informazioni.

Dati demografici del sondaggio

In tutto, 400 persone con una malattia autoimmune hanno partecipato al sondaggio online, condotto tra il 12 e il 24 gennaio 2022.

Genere

59% Donne

41% Uomini

Paese

33% Germania

13% Italia

25% Spagna

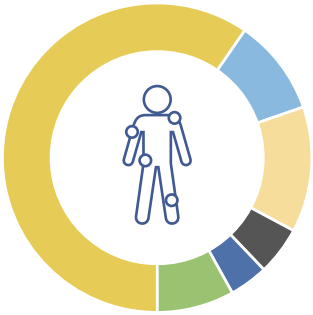
12% Regno Unito

17% Francia

Fascia di età

16%	23%	31%	29%
18-29	30-44	45-64	65+

Malattie autoimmuni



- **59%** Artrite reumatoide
- **10%** Lupus
- **13%** Sclerosi multipla
- **5%** Sclerosi sistemica
- **4%** Pemfigo
- **8%** Malattia di Graves

Incontro

Il 23 febbraio 2022, le organizzazioni che rappresentano le persone che vivono con una malattia autoimmune si sono riunite per discutere dei dati del sondaggio internazionale e delle difficoltà incontrate dai pazienti durante la pandemia di COVID-19.

Hanno partecipato:

Arthritis and Musculoskeletal Alliance (ARMA)

EMD Serono

EULAR PARE

Global Alliance for Patient Access

Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare (APMARR)

Lupus Europe

Merck

Polish Rheuma Federation/ REF (associazione polacca per le malattie reumatiche)

ReumaNet

Reumatikerförbundet (associazione svedese per le malattie reumatiche)

EAfPA
European Alliance for Patient Access

Informazioni sulla European Alliance for Patient Access

La European Alliance for Patient Access è una divisione della Global Alliance for Patient Access, una piattaforma internazionale che vuole permettere a professionisti sanitari e membri di gruppi di sostegno di intervenire nel dialogo politico sulle cure incentrate sui pazienti.

GAfPA.org