

INFORMACIÓN SOBRE ENFERMEDADES AUTOINMUNES Y COVID-19



Resultados de la encuesta europea
y aportes de la comunidad

MARZO 2022



Introducción

A dos años del inicio de la pandemia de COVID-19, los pacientes autoinmunes todavía no están seguros de cuál es la mejor manera de protegerse.

Desde artritis reumatoide y esclerosis múltiple, hasta lupus y pénfigo, las enfermedades autoinmunes se producen cuando los anticuerpos de una persona atacan por error los propios tejidos de su cuerpo. Algunos medicamentos para enfermedades autoinmunes suprimen el sistema inmunitario, lo que aumenta el riesgo de contagio de COVID-19 de los pacientes. Estas personas pueden ser más propensas a desarrollar una enfermedad grave si contraen COVID-19, tener más probabilidades de transmitir el virus a los contactos domésticos y más probabilidades de morir por complicaciones relacionadas con la COVID-19.

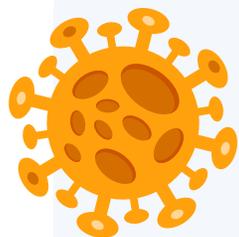
A medida que el mundo se acostumbra a una nueva normalidad, los pacientes autoinmunes deben adaptarse. Muchos pacientes, sin embargo, están confundidos y desinformados en lo que se refiere a una orientación importante específica para poblaciones inmunocomprometidas sobre el riesgo y la vacunación.

A través de datos de encuestas internacionales y conocimientos de organizaciones clave de defensa del paciente, este informe analiza las dificultades que enfrentan los pacientes autoinmunes en Europa occidental e identifica de qué manera los responsables de formular políticas pueden ayudar.

Vivir con una enfermedad autoinmune durante la COVID-19

La pandemia ha afectado a la mayoría de los pacientes autoinmunes

A medida que la pandemia de COVID-19 y los nuevos brotes de las variantes Delta y Ómicron se extendieron por Europa, los pacientes con enfermedades autoinmunes sintieron el impacto del virus en su vida diaria.



● **81%**
Conocen a alguien que contrajo COVID-19.

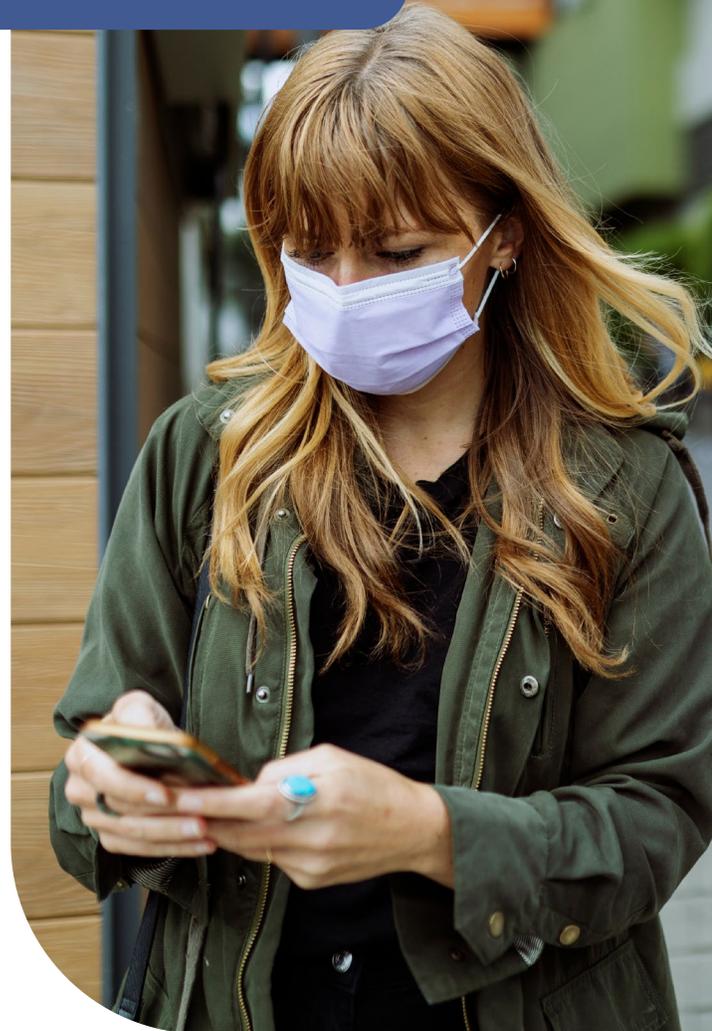


● **54%**
Conocen a un familiar o amigo cercano que tuvo COVID-19.



● **17%**
Conocen a un miembro del hogar que tuvo COVID-19.

● **10%**
Contrajeron COVID-19.



Los pacientes están cansados de la pandemia”.

– Souzi Makri,
EULAR PARE

La pandemia ha dejado un daño emocional

Controlar una enfermedad autoinmune y, al mismo tiempo, intentar superar las amenazas de COVID-19 fue emocionalmente agotador para muchos pacientes. La mayoría de los participantes informaron un daño emocional:



48%
Ansiedad



24%
Frustración



19%
Agobio

Comprender los riesgos y tomar precauciones

Los pacientes autoinmunes carecen de conciencia

Muchos pacientes autoinmunes aún desconocen los detalles específicos sobre los riesgos que enfrentan. Cuando se les presentó información del Centro Europeo para la Prevención y Control de Enfermedades y otras organizaciones sanitarias, solo alrededor de un tercio de los pacientes transmitieron una gran concientización sobre los riesgos básicos.

37%

Muy consciente



“Es posible que las personas que toman medicamentos que debilitan su sistema inmunitario no estén completamente protegidas contra la COVID-19”.

32%

Muy consciente



“Es posible que las personas con sistemas inmunitarios comprometidos necesiten dosis adicionales de la vacuna contra la COVID-19”.

28%

Muy consciente



“Las personas inmunocomprometidas que contraen COVID-19 tienen más probabilidades de transmitir el virus a los contactos domésticos”.

Los pacientes autoinmunes continúan adoptando medidas preventivas

Los pacientes reconocen la necesidad de tomar precauciones. La mayoría continúa tomando medidas preventivas incluso después de recibir una vacuna.

Precaución	Antes de la vacuna	Después de la vacuna
 Usar mascarillas	77%	76%
 Distanciamiento social	74%	76%
 Evitar reuniones sociales	70%	63%

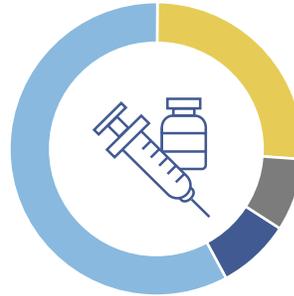


Toma de decisiones relacionadas con la vacuna

La mayoría de los pacientes autoinmunes encuestados están totalmente vacunados

Los pacientes que informaron no estar vacunados o parcialmente vacunados dijeron que sus dudas se debían a lo siguiente:

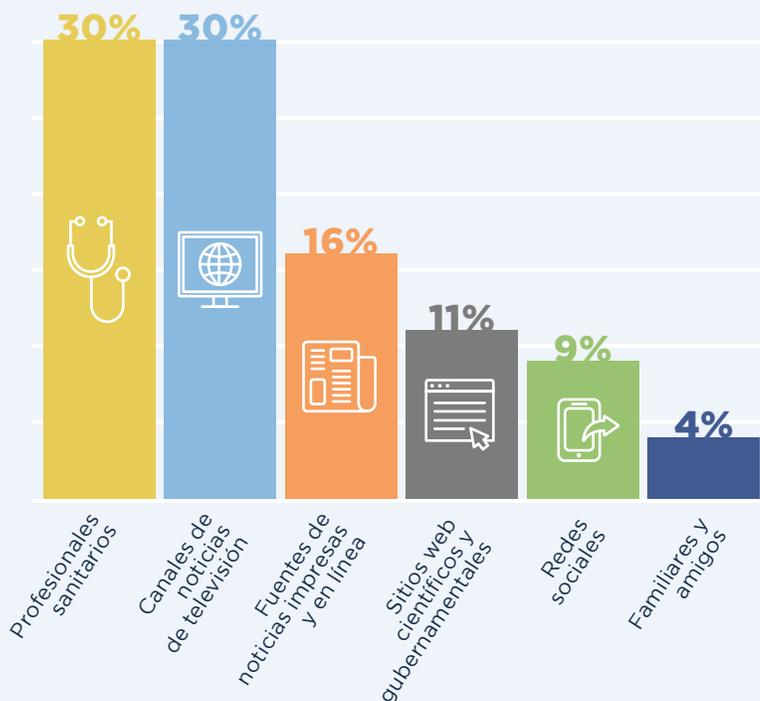
- Preocupaciones sobre los efectos secundarios o la seguridad
- Preocupaciones sobre el desencadenamiento de una recaída
- Preocupaciones sobre la posibilidad de tener que suspender el tratamiento de una enfermedad autoinmune



- 58%** Vacunación completa y dosis de refuerzo
- 26%** Vacunación completa
- 8%** Vacunación incompleta
- 8%** Sin vacunar

Fuentes de información de los pacientes

Los pacientes autoinmunes tienen distintas fuentes de información en lo que respecta a los problemas de salud, aunque entre las más comunes, se encuentran los profesionales sanitarios y las noticias de televisión.



En un momento, la cantidad de información nueva sobre COVID-19 era realmente abrumadora”.

- **Lucja Wanicka,**
Lupus Europe

Los mensajes contradictorios dificultan la toma de decisiones relacionadas con la vacuna

La mayoría de los pacientes expresaron que los mensajes en constante evolución sobre la COVID-19 y la vacunación dificultaron la toma de decisiones relacionadas con la vacuna.

85%



Los mensajes contradictorios o poco claros de los medios de comunicación y del Gobierno complican la toma de decisiones sobre la vacunación.

La lucha contra la incertidumbre

Persiste la confusión sobre los datos de la vacunación

Desde marcas hasta dosis de refuerzo y terceras dosis, tomar decisiones relativas a la vacunación contra la COVID-19 es un proceso complicado. Además de toda esta información, los pacientes autoinmunes deben considerar su enfermedad y medicación. Muchos tienen dificultades para identificar el mejor camino a seguir.



41%

No están seguros de si necesitan una tercera dosis de la vacuna o cuándo recibirla.



59%

No están seguros de la diferencia entre una tercera dosis de la vacuna y una dosis de refuerzo.



48%

No entienden si una tercera dosis de la vacuna debe ser de la misma marca de vacuna.



58%

No entienden si se necesita una dosis de refuerzo cierto tiempo después de una tercera dosis.



Los pacientes buscan atención personalizada

Para protegerse mejor de la COVID-19, los pacientes autoinmunes quieren conocer sus opciones y cómo cada una se relaciona con sus circunstancias personales.



55%

Pacientes que dicen que las vacunas contra la COVID-19 son más efectivas con algunos medicamentos para enfermedades autoinmunes que con otros.



82%

Pacientes que quieren explorar qué medicamentos para su enfermedad específica son más compatibles con la vacuna.

Cómo pueden ayudar los responsables de formular políticas



Como comunidad, debemos plantearnos una pregunta muy clara acerca de lo que las personas necesitan para asegurarnos de que sus necesidades no sean ignoradas”.

- Anthony Woolf, Rheumatologe, Arthritis and Musculoskeletal Alliance

Los pacientes buscan información clara

Brindar apoyo e información a los pacientes autoinmunes requiere una clara comprensión de lo que necesitan: **información clara y consistente adaptada a las enfermedades y medicamentos individuales**, preferiblemente alojada en una ubicación central.



82% Están de acuerdo

“Las personas que padecen enfermedades autoinmunes necesitan una mayor concientización sobre la importancia de recibir una tercera dosis”.

85% Están de acuerdo

“Las personas que padecen una enfermedad autoinmune necesitan información concreta y fácil de entender para guiar sus decisiones sobre la vacunación”.

85% Están de acuerdo

“Las políticas gubernamentales sobre la vacunación deben reflejar las necesidades únicas de las personas que padecen enfermedades autoinmunes”.

Qué pueden hacer los pacientes y los profesionales sanitarios

La encuesta recopiló respuestas gratuitas que destacaron las **experiencias, frustraciones y sugerencias de los pacientes**. Cuando se les preguntó acerca de qué podían hacer los responsables de formular políticas para proteger a los pacientes autoinmunes, los participantes compartieron recomendaciones para el Gobierno, así como orientación para pacientes y proveedores. Los pacientes describieron la necesidad de lo siguiente:

“Transmitir directrices claras para el tratamiento”.

“Información personalizada por un médico de familia”.

“Hablar con un médico de confianza”.

“Asegurarse de que el profesional sanitario mantenga actualizados a los pacientes y sea claro y conciso en todo momento”.

“Contacto con consultores específicos para esas enfermedades, de modo que puedan transmitir el asesoramiento correcto de manera directa”.

Evaluación de las necesidades

Para manejar mejor su enfermedad y tomar decisiones sobre las vacunas durante la pandemia, los pacientes autoinmunes necesitan información que cumpla ciertos criterios.



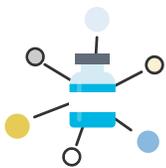
Información clara, correcta y concisa sobre las vacunas.

En lo que respecta a información sobre vacunas y enfermedades, los pacientes autoinmunes comunicaron frustración y confusión sobre qué información es precisa y relevante. Buscan una guía que sea clara, correcta y directa.



Información accesible en una ubicación central.

Con tantas fuentes de información, los pacientes autoinmunes demostraron un deseo de información que no solo sea clara, correcta y concisa, sino también de fácil acceso.



Información sobre vacunas personalizada para enfermedades y tratamientos autoinmunes específicos.

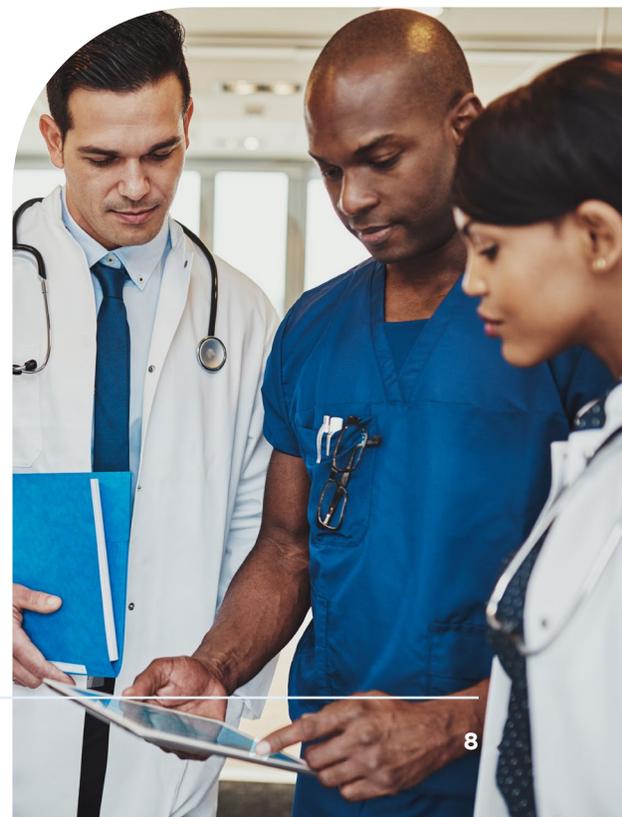
Cada enfermedad autoinmune es diferente y requiere tratamientos diferentes. Para tomar decisiones informadas, los pacientes necesitan información sobre cómo su enfermedad y sus medicamentos responderán a las vacunas y a la COVID-19.

Los pacientes autoinmunes también expresaron su deseo de confiar en los profesionales sanitarios como fuente principal de información. Muchos piden la colaboración entre los responsables de formular políticas y los profesionales sanitarios para mejorar la distribución de la información.



Queremos que las personas obtengan la información correcta. Todo esto debe transmitirse en un lenguaje claro”.

- Neil Betteridge,
*European Alliance
for Patient Access*



Datos demográficos de la encuesta

Participaron un total de 400 personas que padecen enfermedades autoinmunes en la encuesta en línea entre el 12 y el 24 de enero de 2022.

Sexo



59%
Mujeres



41%
Hombres

País



33%
Alemania



13%
Italia



25%
España



12%
Reino Unido



17%
Francia

Grupo de edad

16%
18-29

23%
30-44

31%
45-64

29%
65+

Enfermedades autoinmunes



59% Artritis reumatoide
10% Lupus
13% Esclerosis múltiple
5% Esclerosis sistémica
4% Pénfigo
8% Enfermedad de Graves

Participantes de la reunión

El 23 de febrero de 2022, las organizaciones que representan a las personas que padecen enfermedades autoinmunes se reunieron para considerar los datos de la encuesta internacional y los desafíos que enfrentan los pacientes durante la pandemia de COVID-19.

Asistieron las siguientes organizaciones:

Arthritis and Musculoskeletal Alliance (ARMA)

EMD Serono

EULAR PARE

Global Alliance for Patient Access

Italian National Association of People with Rheumatic and Rare Diseases (APMARR)

Lupus Europe

Merck

Polish Rheuma Federation

ReumaNet

Swedish Rheumatism Association



Acerca de European Alliance for Patient Access

European Alliance for Patient Access es una división de Global Alliance for Patient Access, una plataforma internacional para profesionales sanitarios y defensores de pacientes para informar el diálogo político sobre la atención centrada en el paciente.

GAfPA.org

