

اینفوگرافی تأثیر کوید-۱۹ بر بیماران نادر

آذرماه ۱۳۹۹



تعداد بیماران نادر در سراسر جهان
۳۰۰ میلیون نفر می باشد.



فقط ۵ درصد بیماری‌های نادر
قابل کنترل و درمان پذیر هستند.

چالش همه گیر کوید-۱۹ مشکلات بیماران نادر را تشدید کرده است

در اولین موج ویروس کرونا، مراقبت و درمان بیماران نادریا مشکلات عدیده ای در زندگی روزمره اشان مواجه ساخته و آنها را دچار استرس و اضطراب بسیار زیادی نموده است. همچنین ارتباط بیماران نادر را با پزشکان، مراکز درمانی و سیستم سلامت قطع نموده و به طور آنلاین خدمات مراقبتی را دریافت می کنند.



کوید-۱۹ باعث وقفه‌ی بسیار جدی در سیستم خدمات مراقبت و سلامت بیماران نادر شده است.

آزمایشات تشخیصی

۱۰ در ۶

از هر ۱۰ بیمار نادر، ۶ نفر دسترسی به آزمایش خون و تصویربرداری پزشکی نداشته‌اند



درمان‌های توانبخشی

۱۰ در ۸

۸ نفر از هر بیمار نادر قادر به ادامه جلسات فیزیوتراپی نیستند.



از روند مراقبت بیماران نادر متوقف شده است.



درمان‌های پزشکی

۱۰ در ۶

از هر ۱۰ بیمار نادر، ۶ نفر قادر به دریافت خدمات تزریقاتی و شیمی‌درمانی نیستند.



جراحی و پیوند اعضا

۱۰ در ۶

موعد جراحی و پیوند اعضا در ۶ از هر ۱۰ بیمار نادر کنسل شده یا به تعویق افتاده است.

زمان معاینه پزشکی

۱۰ در ۷

وقت معاینه پزشکی ۷ نفر از هر ۱۰ بیمار نادر کنسل شده است.



مشاوره و روان‌درمانی

۱۰ در ۶

جلسات مشاوره و روان‌درمانی ۶ نفر از هر ۱۰ بیمار نادر کنسل شده است.



به دلیل چالش همه‌گیر کرونا، بیماران نادر با مشکل مراجعه به بیمارستان‌ها و مراکز تخصصی و درمانی خود مواجه هستند.



٪۴۷

به خاطر ترس از ابتلا به کرونا به بیمارستان مراجعه نمی‌کنند.

٪۳۴

به بیماران نادر توصیه شده فقط در صورت ابتلا به کرونا به بیمارستان مراجعه کنند.

٪۲۵

گزارش داده شده که بیمارستان‌ها و مراکز درمانی ویژه بیماران نادر پذیرش نمی‌دهند.

۵۰ درصد از مشاوره‌های آنلاین پزشکی بیماران نادر در روند کنترل و مراقبت به شرح زیر موفق بوده است:

٪۹۸

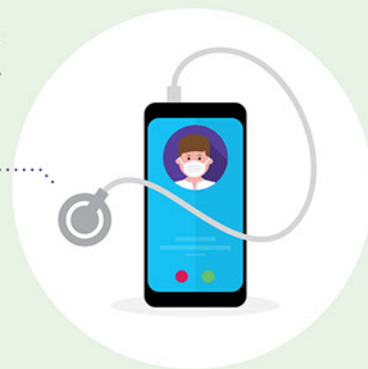
نسخه‌های پزشکی را به طور آنلاین دریافت کرده‌اند

٪۹۰

در دو سوم موارد، آموزش آنلاین روش‌های خودمراقبتی به بیماران نادر مفید واقع شده است.

٪۹۰

دریافت مشاوره‌های پزشکی آنلاین



در صورت امکان، بیماران نادر مشکلاتشان را به طور مجازی و آنلاین با پزشک خود در میان می‌گذارند.

شرایط بحرانی و پراسترس

اطلاع رسانی به بیمار:

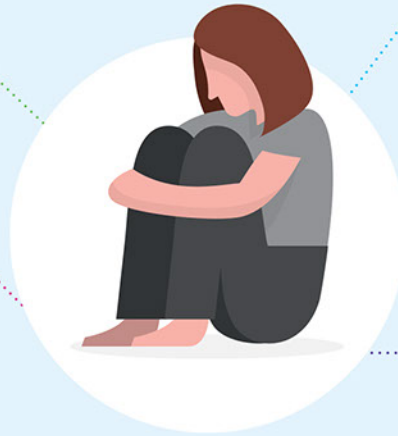
۶ در ۱۰

از هر ۱۰ بیمار نادر،
۶ نفر به اطلاعات
کافی درباره کوید-۱۹
دسترسی ندارند.

دسترسی به درمان:

۲۱٪

دسترسی به هیچ گونه
درمان و مراقبتی نداشته‌اند.



سلامت بیمار:

۶ در ۱۰

جان ۶ نفر از هر ۱۰ بیمار نادر که با وقفه
در روند مراقبت از خود و یا شخص مراقبت
کننده مواجهه شده‌اند، احتمالاً
(۲۱٪) و قطعاً (۹٪) در معرض خطر
قرار دارد.

سلامت روانی:

پاندمی کوید-۱۹، بر روی ۲/۳ از بیماران نادری
که از افسردگی و احساس ناتوانی در حل
مشکلاتشان رنج می‌برند، اثر منفی
داشته است.

خانواده، دوستان و
همسایگانی که در دوران بحران
همه گیر کوید-۱۹، بیماران
نادر را مورد حمایت خود
قرار داده‌اند.



۶۴٪

سه چهارم بیماران نادر طی دوران بحرانی
همه گیر کوید-۱۹ اظهار داشته‌اند که
همچنان از حمایت خانواده، دوستان و
همسایگان برخوردار بوده‌اند.

۸۰٪

در دوران بحران همه گیر
کرونا، کانون خانواده بیش
از پیش گرم و امن بوده
است.