

# Osservatorio sull'impatto della pandemia COVID-19 sull'accesso alle cure 2020-2021

*Focus sulle malattie rare*

26 Febbraio 2021

# Analisi trend trattamenti malattie rare

## Obiettivo

Verificare l'impatto della  
pandemia sull'accesso dei  
pazienti alle cure



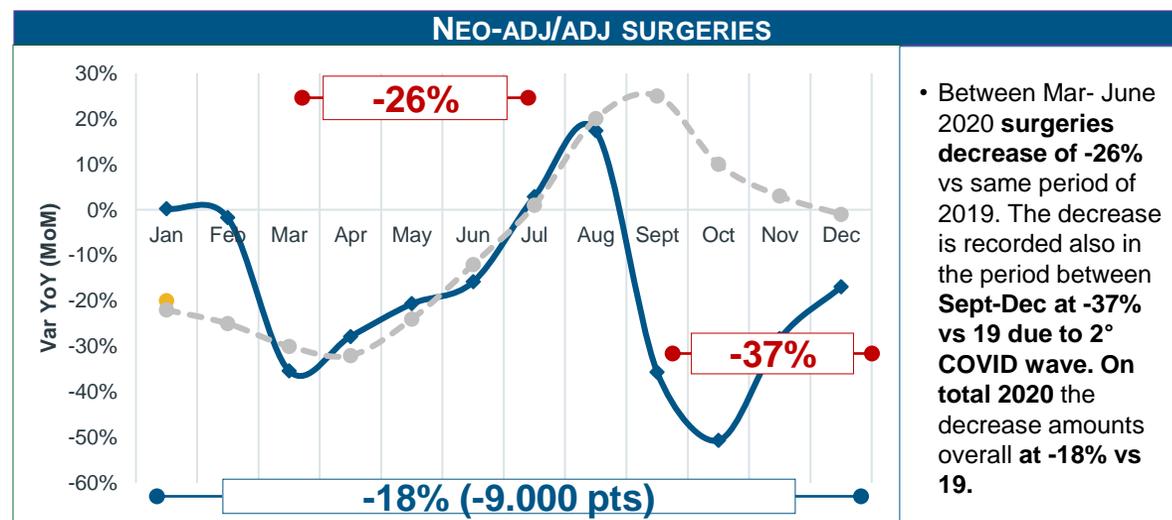
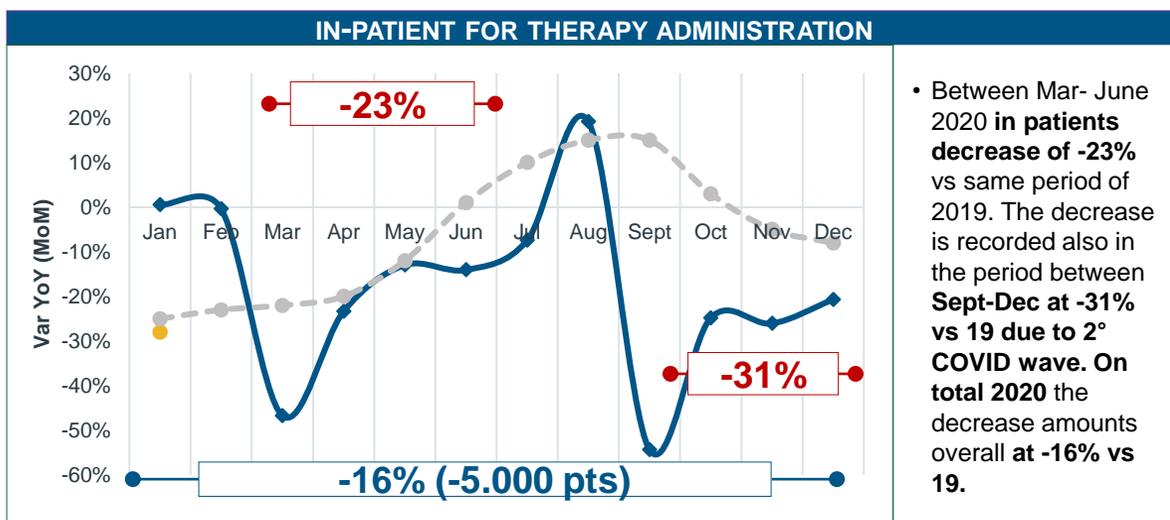
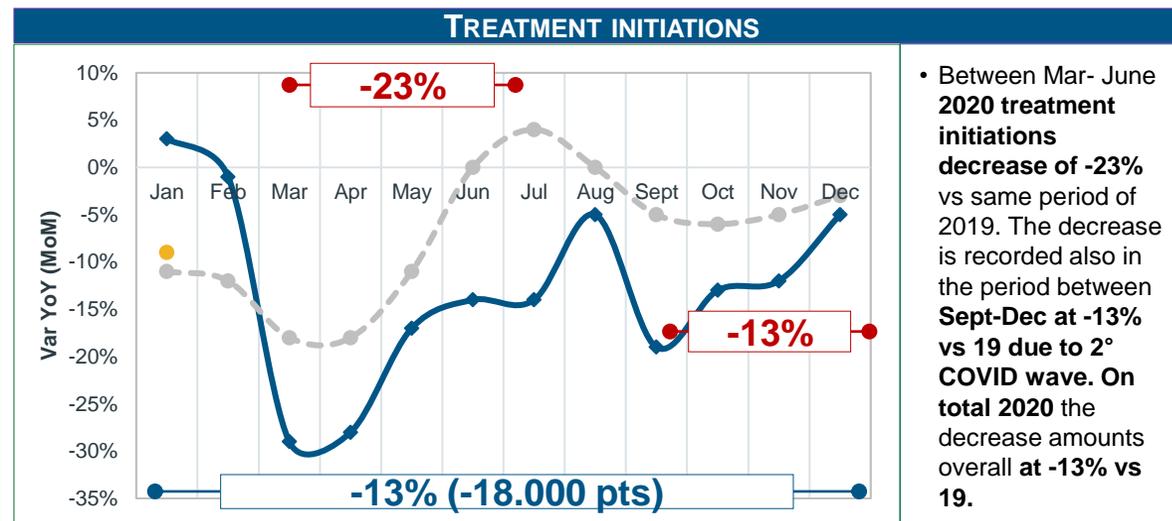
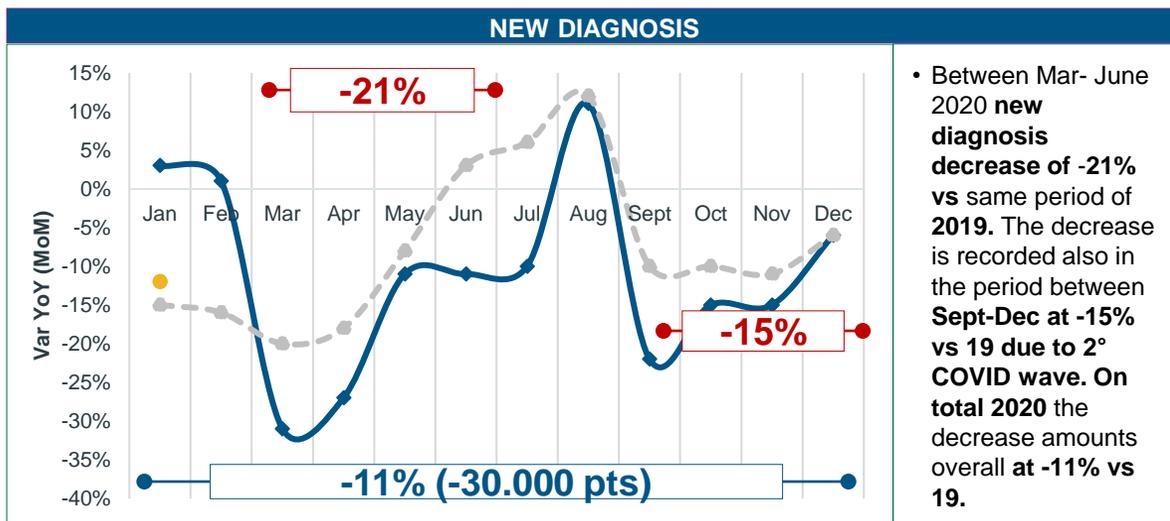
## Metodologia

- Ambito: **principali PATOLOGIE RARE** afferenti alle aree:
  - *oncologiche*: AML
  - *metaboliche, oftalmiche e neurologiche*: Fabry, Gaucher, Leber, Glicogenosi, Mucopolisaccaridosi, SMA
  - *ematologiche*: emofilia A e B
- **Fonte dati**
  - **dati di consumo ospedalieri: volumi** complessivi relativi ai trattamenti specifici per ciascuna patologia
  - **IQVIA LPD- Longitudinal Patient Database** : dati rilevati dal software ambulatoriale - Panel di 900 MMG
  - **IQVIA Oncology Dynamics database** : raccolta schede paziente - Panel di 450 onco-ematologi

### Analisi

- analisi trend mensili dell'anno 2020 e confronto con 2020
- analisi trend di crescita 2020 e confronto con gli anni precedenti (2020 vs 2019 e 2019 vs 2018)

Nel 2020 le nuove diagnosi per tumore, gli inizi di trattamento, i trattamenti chirurgici e i ricoveri hanno avuto un calo significativo rispetto all'anno precedente. Il parziale recupero nei mesi estivi non ha compensato le perdite. Si stimano circa 30.000 diagnosi «perse»



# In area AML il recupero dei mesi estivi e di dicembre non ha compensato le perdite significative dei mesi precedenti di diagnosi, trattamenti e trapianti dovute al lockdown

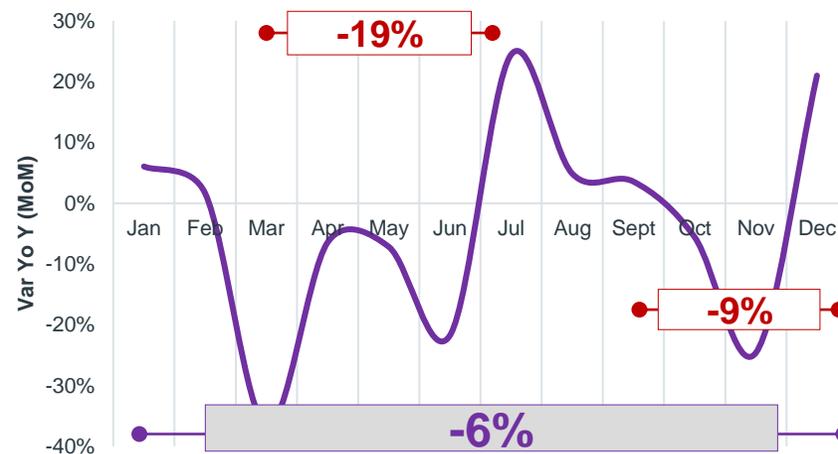
## AML

### NEW DIAGNOSIS



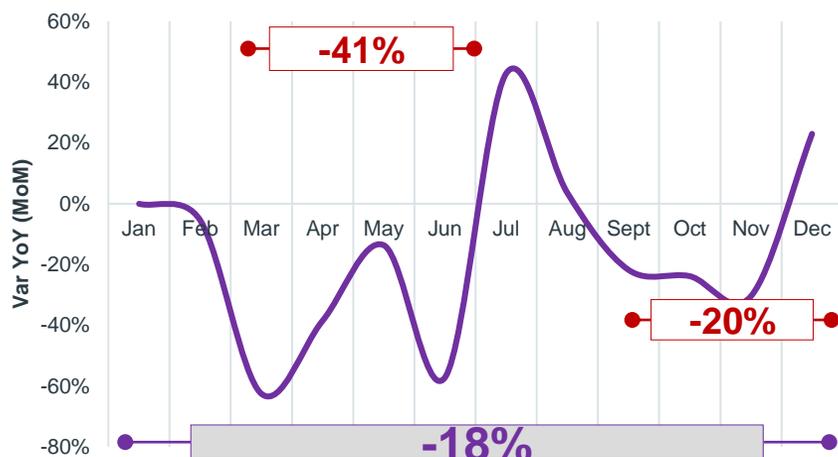
- Between Mar- June 2020 new diagnosis decrease of **-19%** vs same period of 2019. The decrease is recorded also in the period between **Sept-Dec at -10%** vs 19 due to 2° COVID wave. On total 2020 the decrease amounts overall at **-9%** vs 19.

### TREATMENT INITIATIONS



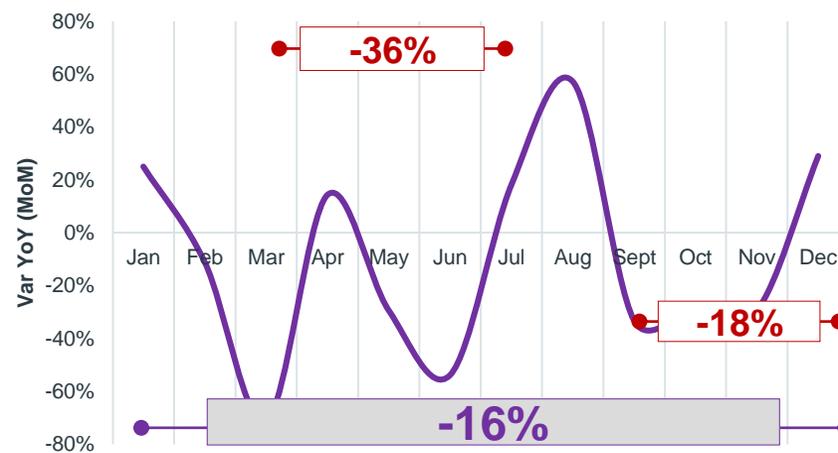
- Between Mar- June 2020 treatment initiations decrease of **-19%** vs same period of 2019. The decrease is recorded also in the period between **Sept-Dec at -9%** vs 19 due to 2° COVID wave. On total 2020 the decrease amounts overall at **-6%** vs 19.

### IN-PATIENT FOR THERAPY ADMINISTRATION



- Between Mar- June 2020 in patients decrease of **-41%** vs same period of 2019. The decrease is recorded also in the period between **Sept-Dec at -20%** vs 19 due to 2° COVID wave. On total 2020 the decrease amounts overall at **-18%** vs 19.

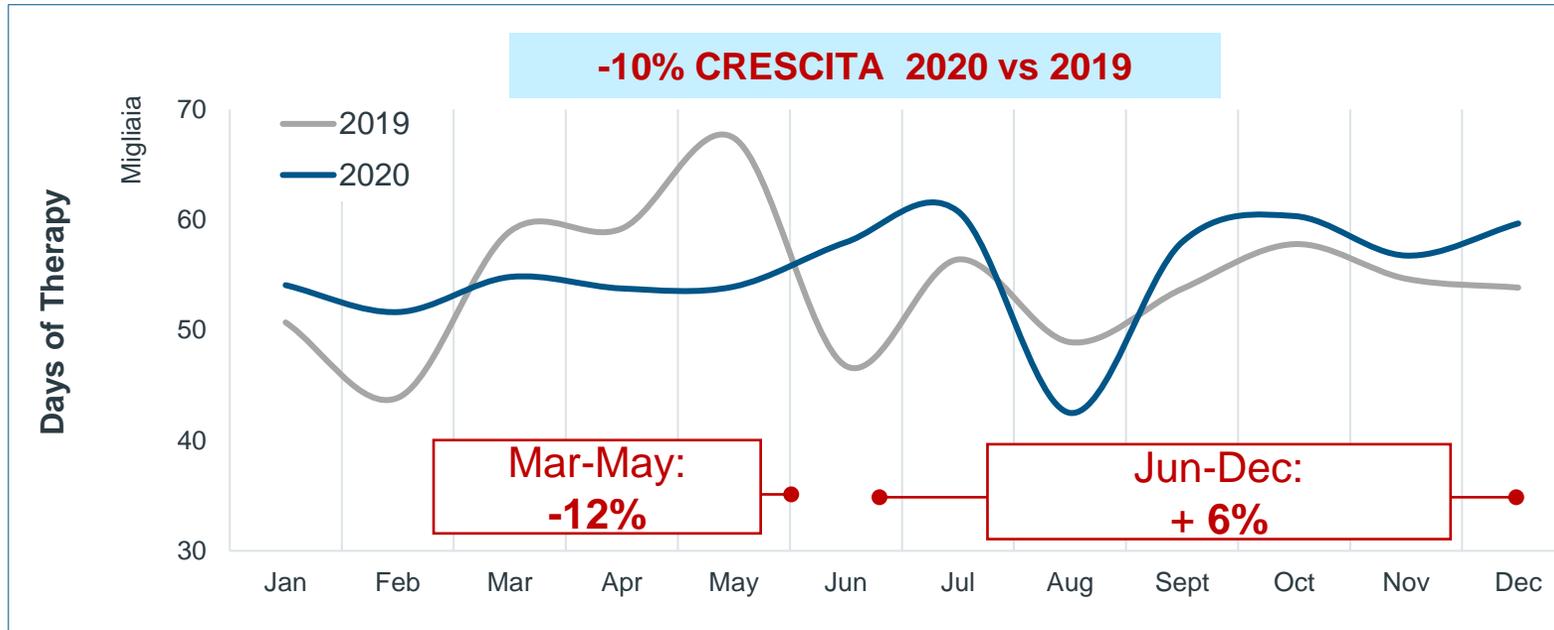
### TRANSPLANTS



- Between Mar- June 2020 transplants decrease of **-36%** vs same period of 2019. The decrease is recorded also in the period between **Sept-Dec at -18%** vs 19 due to 2° COVID wave. On total 2020 the decrease amounts overall at **-16%** vs 19.

## Nell'area delle malattie rare metaboliche, neurologiche e oftalmiche si rileva una un calo della crescita dei trattamenti 2020 vs 2019

### Malattie Rare: confronto gennaio-dicembre 2020 vs 2019

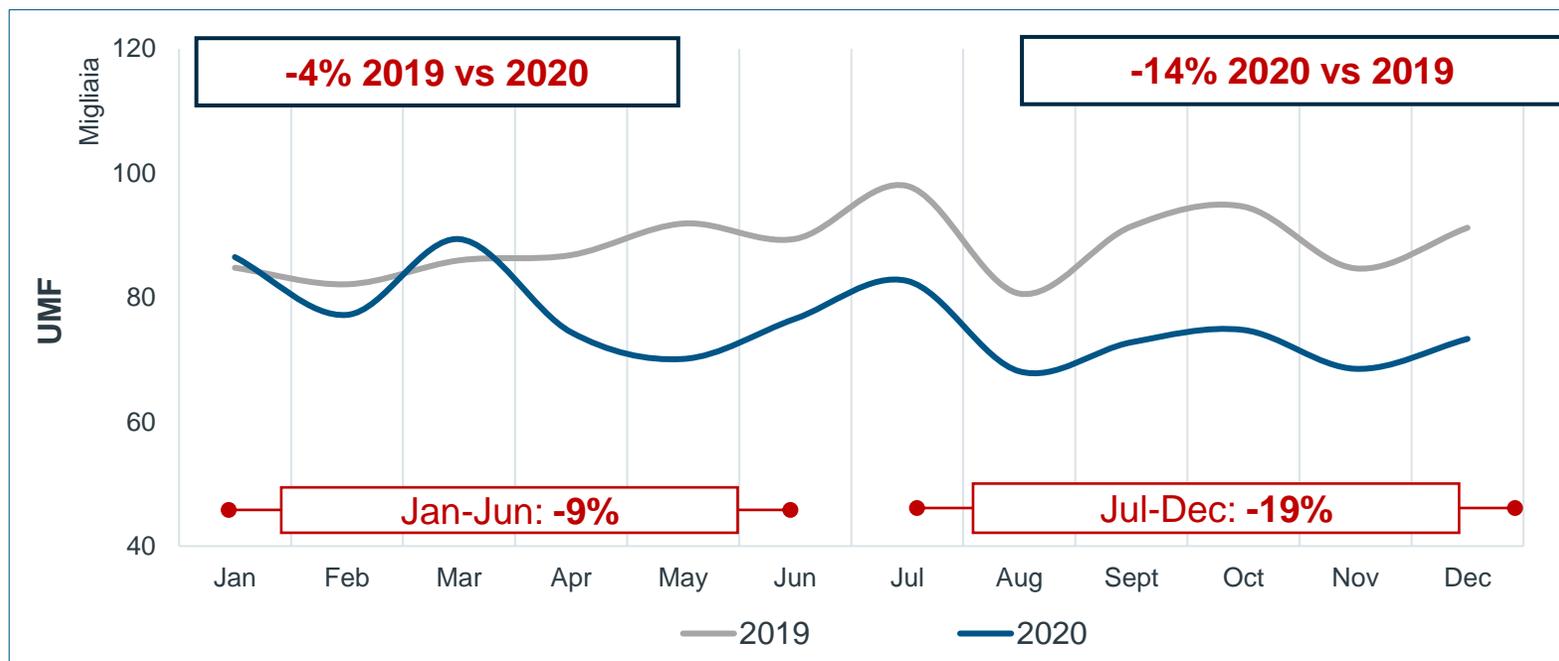


- Nel periodo marzo-maggio 2020 si rileva un calo **significativo dei** trattamenti (-12%) per le malattie rare considerate
- Il calo dei volumi dei trattamenti evidenziato durante il primo lockdown è stato **parzialmente recuperato nel secondo semestre dell'anno** (+6%)
- **Rallenta complessivamente il trend di crescita rilevato nell'anno precedente (-10%)**

- Le Malattie Rare considerate nell'analisi di riferiscono alle **principali patologie rare non oncologiche** afferenti alle aree metaboliche, neurologiche e oftalmiche (Fabry, Gaucher, Leber, Glicogenosi, Mucopolisaccaridosi, SMA) in cui sono presenti terapie farmacologiche.
- Il canale di dispensazione considerato è il **canale Ospedaliero**
- I volumi complessivi dei trattamenti relativi a queste aree terapeutiche **hanno registrato fino al 2019 un andamento crescente**, anche grazie all'introduzione di nuove terapie rese disponibili negli ultimi anni. A parità di perimetro si osserva un'inversione di tendenza sulla crescita dei volumi: **rallenta la crescita (-10%)** rispetto al trend registrato nel 2019 (che invece cresceva del +12% rispetto l'anno precedente).

# Andamento mensile anno 2020 in area emofilia

## Emofilia A e B: confronto gennaio-dicembre 2020 vs 2019

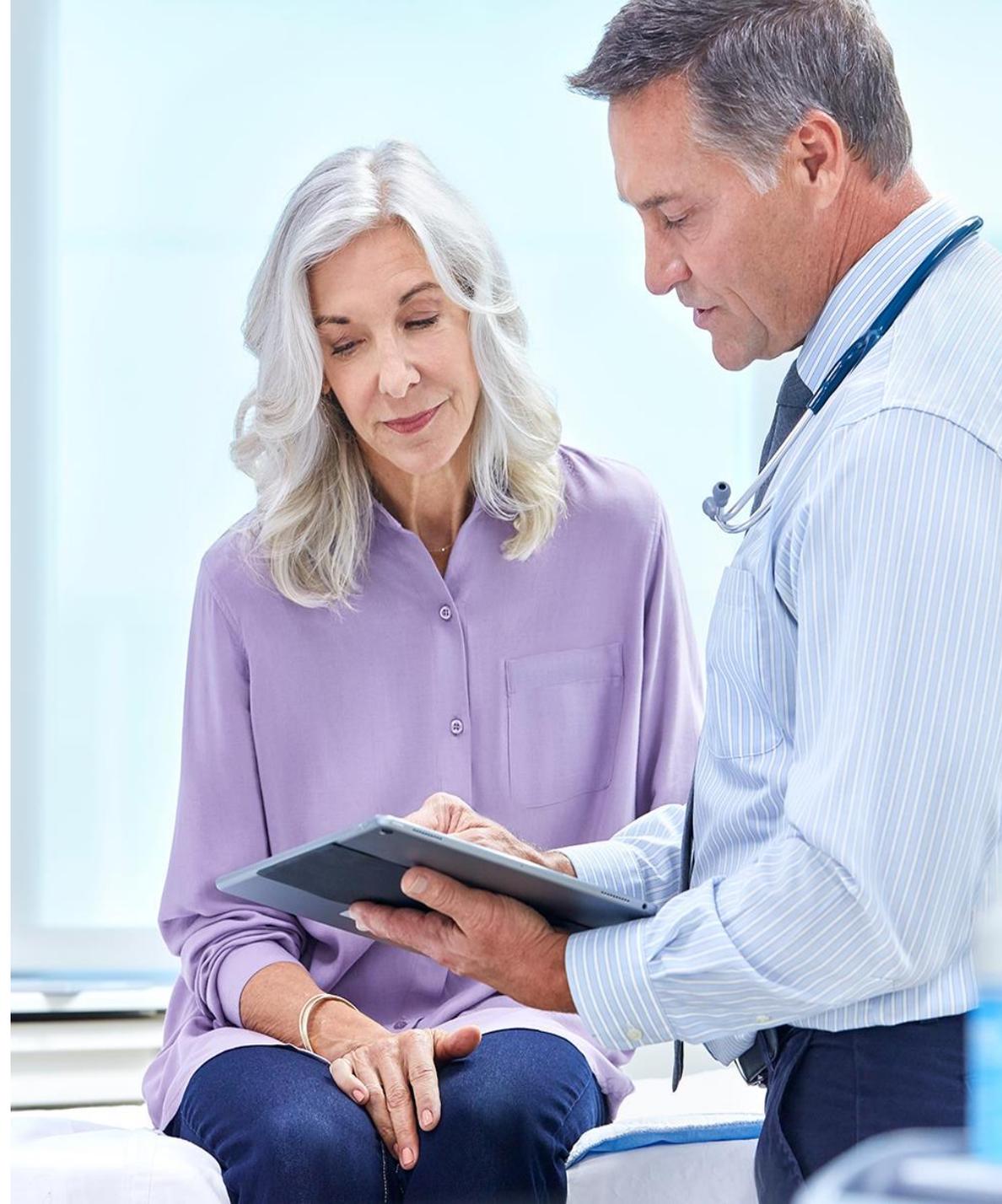


- Da inizio 2020 in area emofilia si rileva un **calo progressivo di accesso dei pazienti alle cure** a partire dal primo lockdown di marzo 2020
- Il **calo evidenziato durante il primo lockdown (-9%)** si è ulteriormente **accentuato nel secondo periodo dell'anno (-19%)**.
- Complessivamente si registra un **calo del 14% rispetto all'anno precedente**.

- Il mercato **Emofilia** comprende i trattamenti relativi ai fattori di coagulazione per Emofilia A e B
- Il canale di dispensazione prevalente è il **canale ospedaliero** con circa l'80% di quota, seguito dalla **Distribuzione per Conto (DPC)** con circa il 20%, trascurabile il peso del canale Retail.
- Negli anni precedenti il totale volume dei trattamenti registra un **andamento** pressoché **stabile**, mentre nel **2020 si registra una contrazione del 14%** rispetto a quanto registrato nel 2019

# Considerazioni

- Il timore dei pazienti di accedere agli ambulatori, la chiusura temporanea di ambulatori e laboratori per le analisi genetiche, la sospensione temporanea delle campagne di screening hanno determinato un **ritardo delle diagnosi e dell'accesso dei pazienti alle visite soprattutto nei primi mesi della pandemia.**
- Nella seconda parte dell'anno i ritardi sono stati **parzialmente recuperati.**
- Di fatto i centri per le malattie rare hanno ripreso il **contatto con i pazienti anche a distanza** e, in molti casi, **trasferito i trattamenti dall'ospedale al domicilio del paziente.** Questo è stato possibile grazie anche all'**impegno congiunto delle Istituzioni** (Ministero della Salute, Istituto Superiore di Sanità e AIFA) e **dell'industria** che hanno garantito la **continuità delle cure attraverso le terapie a domicilio e il follow-up a distanza.**
- Le difficoltà sperimentate durante la pandemia hanno accelerato lo sviluppo di **nuovi modelli di presa in carico e gestione del paziente che possono garantire la continuità di cura e migliorare la qualità di vita dei pazienti.**





©2021 IQVIA All rights reserved. This document and the information herein contained are CONFIDENTIAL and PROPRIETARY and cannot be disclosed to third parties without IQVIA's written permission. No part of this document and the information herein contained may be reproduced, stored in back-up systems or transmitted in any form or by any mean without IQVIA's prior written consent.

