



A EURORDIS INITIATIVE

Indagine sull'impatto delle malattie rare sulla vita quotidiana

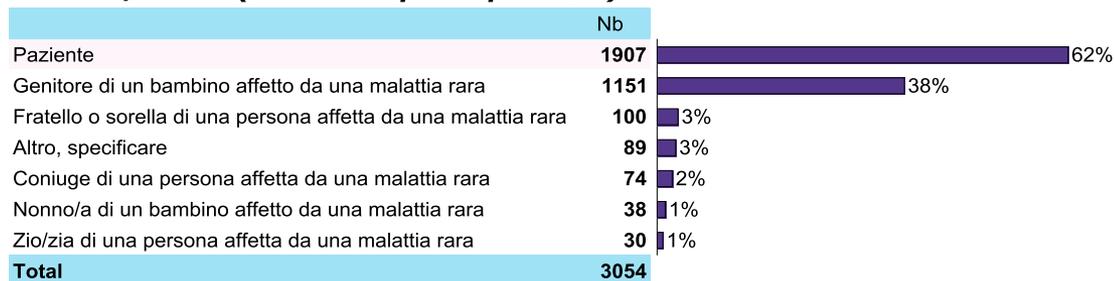


Metodologia

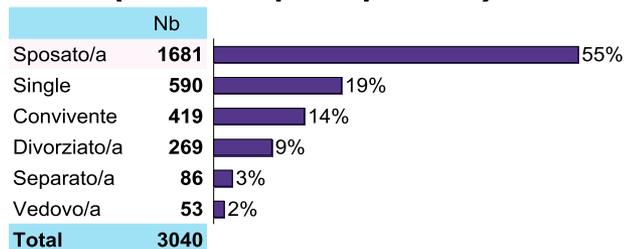
- Lo studio ha compreso due fasi: la prima fase del sondaggio è stata aperta dal 2° giorno di agosto del 2016 fino al 28° giorno di febbraio del 2017. La seconda fase è stata effettuata dal 10° giorno di novembre al 28° giorno di febbraio del 2017.
- La prima fase ha ricevuto 3450 risposte, tra cui 3071 questionari validi, mentre la seconda fase ha ricevuto 2117 risposte, tra cui 1953 questionari validi.
- I pazienti sono stati invitati a rispondere in merito alla loro situazione personale e i parenti sono stati invitati a rispondere in merito alla situazione del paziente.
- Agli intervistati è stato chiesto di valutare l'impatto della malattia rara sullo stato della loro situazione familiare nel suo insieme.

Informazioni sociodemografiche

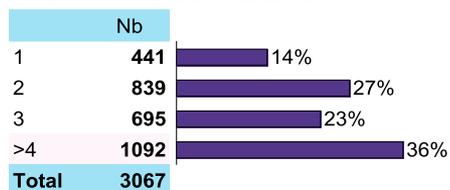
Lei è un/una ... (diverse risposte possibili)



Lei è... (diverse risposte possibili)



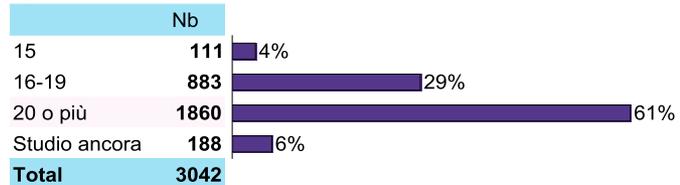
Compreso/a Lei ed eventuali bambini, quante persone vivono regolarmente nel Suo nucleo familiare?



Compreso/a Lei, quante persone sono affette da una malattia rara nel Suo nucleo familiare?

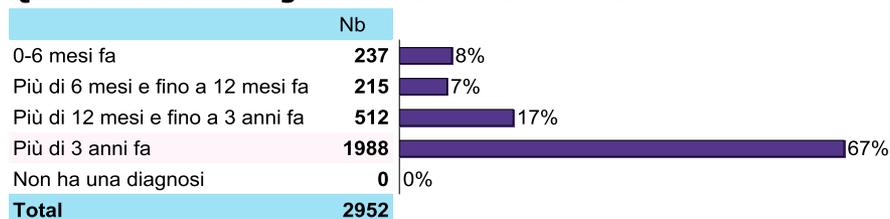


Quanti anni aveva quando ha completato la Sua istruzione?



Profilo sanitario

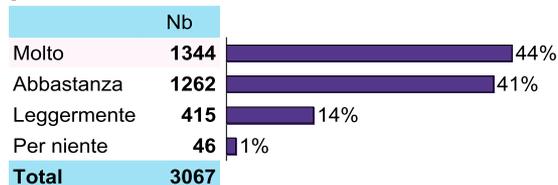
Quando è stata diagnosticata la malattia rara?



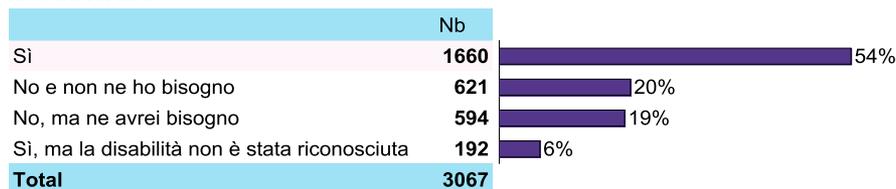
In quale misura la persona affetta da una malattia rara ha difficoltà nei seguenti versanti?

	Nessuna difficoltà		Alcune difficoltà		Molte difficoltà		Completamente incapace	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Comunicazione con le altre persone (partecipazione a conversazioni, invio di email)	1528	57%	658	24%	303	11%	200	7%
Comprensione e apprendimento	1423	53%	708	26%	479	18%	79	3%
Gestione degli aspetti finanziari e delle attività amministrative quotidiane	1318	49%	604	22%	311	12%	456	17%
Controllo del comportamento generale	1310	49%	934	35%	360	13%	85	3%
Attività di cura della persona (igiene personale, vestizione/svestizione, consumo dei pasti, ecc.)	1164	43%	887	33%	394	15%	244	9%
Vita sociale e relazioni interpersonali	819	30%	1118	42%	666	25%	86	3%
Funzioni motorie e sensoriali (vista, udito, difficoltà a mantenere posizioni del corpo, ecc.)	757	28%	1141	42%	713	27%	78	3%
Svolgimento di attività e compiti quotidiani (faccende domestiche, preparazione dei pasti, spesa, ecc.)	631	23%	910	34%	722	27%	426	16%

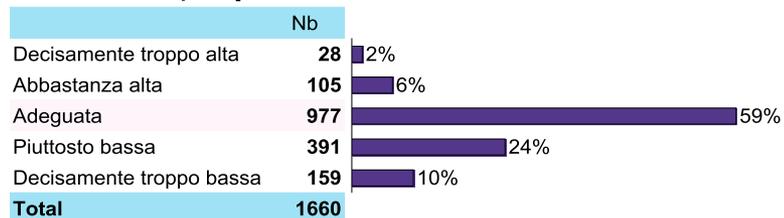
Secondo Lei, in quale misura la malattia incide su vari aspetti della salute e della vita quotidiana della persona affetta da una malattia rara?



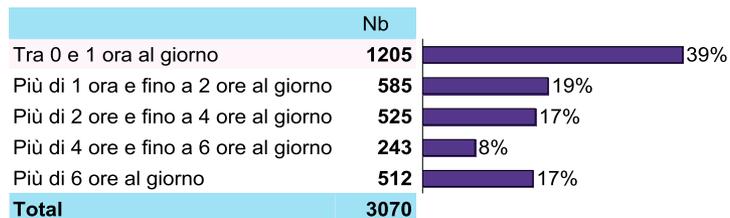
La persona affetta da una malattia rara è stata sottoposta a una valutazione ufficiale del livello di disabilità?



Secondo Lei, la percentuale di disabilità ufficialmente assegnata alla persona affetta da una malattia rara è...?



Quanto tempo, nella giornata, Lei dedica, in media, alle attività quotidiane legate alla malattia (igiene, aiuto al paziente per le faccende di casa, per la deambulazione e la somministrazione di trattamenti)?

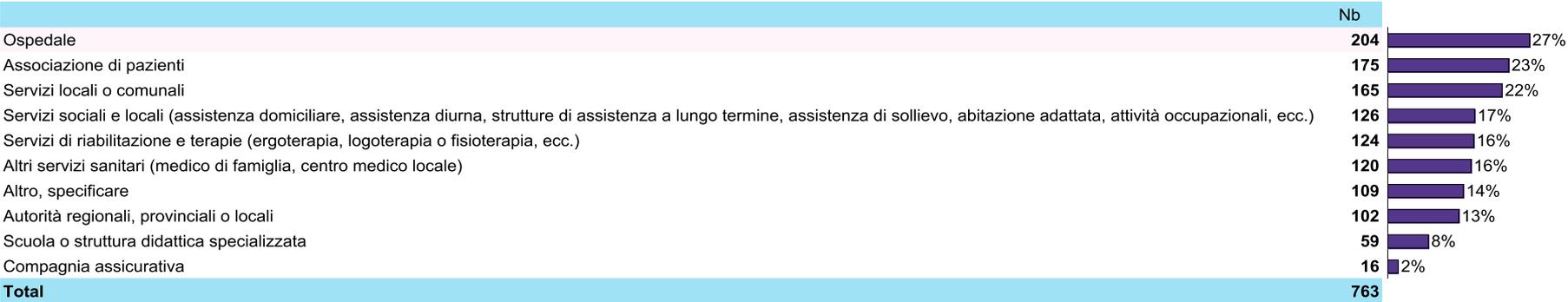


Attualmente la Sua famiglia usufruisce di o ha accesso a...

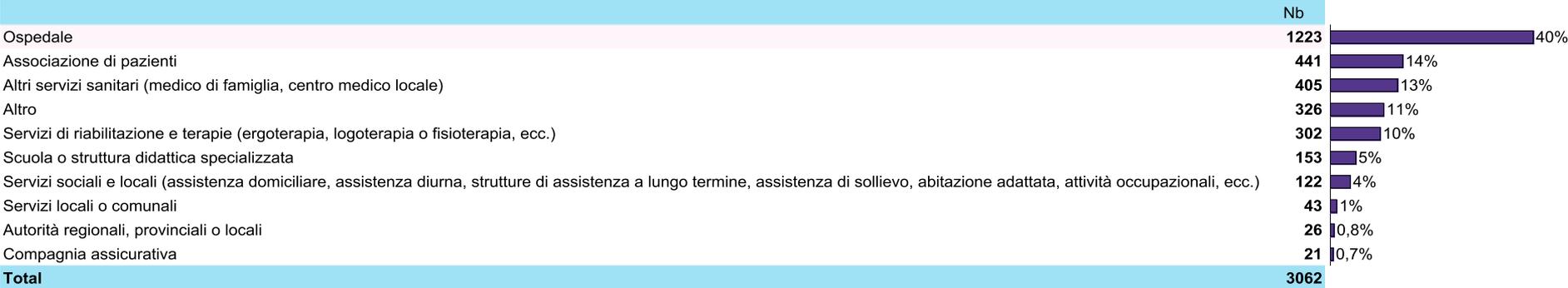
	Sì, e copre le mie esigenze		Sì, ma non è sufficiente per coprire le mie esigenze		Sì, ma non ne ho bisogno		No, ma ne avrei bisogno		No, ma non ne ho bisogno		Non so	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Sostegno da parte di assistenti sociali	193	6%	259	8%	92	3%	672	22%	1694	55%	160	5%
Sostegno psicologico	371	12%	283	9%	107	3%	1159	38%	1015	33%	135	4%
Sostegno tramite help line	201	7%	100	3%	90	3%	581	19%	1820	59%	278	9%
Assistente personale per autogestione	166	5%	116	4%	47	2%	520	17%	2065	67%	156	5%
Sostegno per faccende di casa e attività quotidiane	255	8%	203	7%	55	2%	1028	33%	1427	46%	102	3%
Assistenza domiciliare (infermiera, ecc.)	176	6%	101	3%	75	2%	393	13%	2207	72%	118	4%
Servizi di riabilitazione e terapie (ergoterapia, logoterapia o fisioterapia, ecc.)	570	19%	645	21%	53	2%	835	27%	873	28%	94	3%
Dispositivi medici	729	24%	426	14%	61	2%	445	14%	1258	41%	151	5%
Assistenza diurna (accesso a un centro diurno, attività occupazionali)	234	8%	187	6%	53	2%	471	15%	1963	64%	162	5%

	Sì, e copre le mie esigenze		Sì, ma non è sufficiente per coprire le mie esigenze		Sì, ma non ne ho bisogno		No, ma ne avrei bisogno		No, ma non ne ho bisogno		Non so	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Vacanze adattate o ricreazione terapeutica	110	4%	172	6%	53	2%	1161	38%	1332	43%	242	8%
Sostegno per adattare la casa alle Sue esigenze	168	5%	198	6%	67	2%	737	24%	1723	56%	177	6%
Scuola adattata	242	8%	183	6%	58	2%	297	10%	2088	68%	202	7%
Trasporto adattato	280	9%	178	6%	74	2%	538	18%	1838	60%	162	5%
Assistenza a lungo termine in una struttura sanitaria (casa di cura)	56	2%	35	1%	53	2%	145	5%	2548	83%	233	8%
Esenzioni fiscali	360	12%	464	15%	40	1%	915	30%	811	26%	480	16%
Pensioni di invalidità	464	15%	847	28%	32	1%	688	22%	837	27%	202	7%
Rimborso fiscale (per forniture mediche, trattamenti, trasporti per consulti, ecc.)	537	17%	645	21%	44	1%	1033	34%	624	20%	187	6%
Assistenza di sollievo	88	3%	113	4%	58	2%	662	22%	1762	57%	387	13%

Quale autorità Le fornisce i servizi di assistenza sociale? (Sono possibili più risposte)

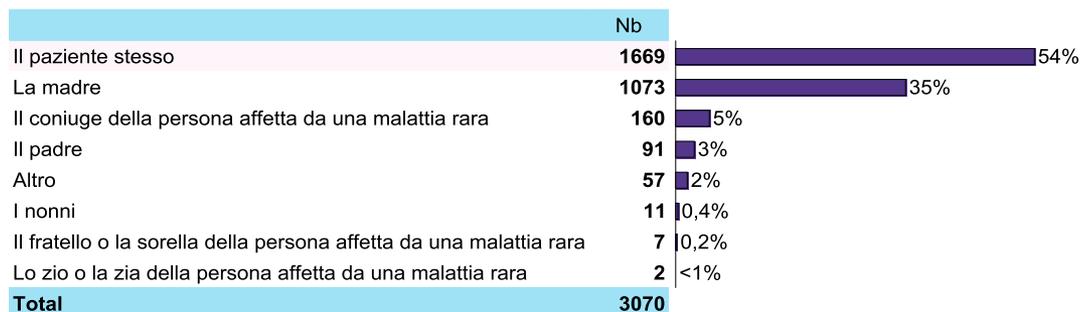


Qual è la principale organizzazione o struttura che aiuta la Sua famiglia ad affrontare le ripercussioni della malattia rara sulla vita quotidiana?



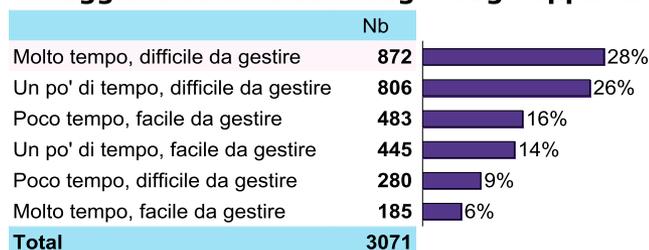
Coordinamento dell'assistenza

Chi organizza e coordina l'assistenza nel Suo nucleo familiare?

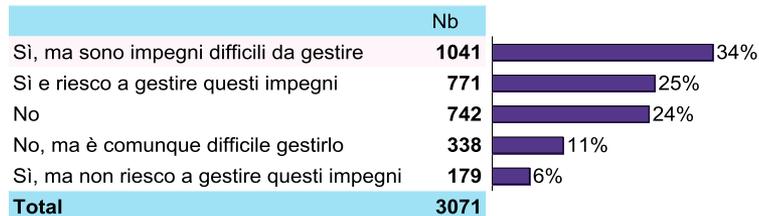


Quanto tempo dedica all'organizzazione dell'assistenza, in particolare a:

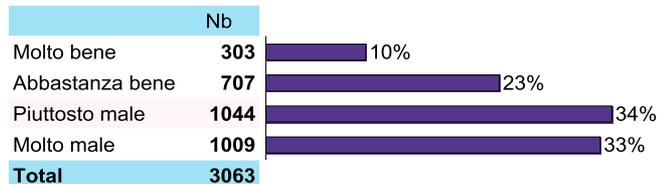
- trovare le informazioni necessarie sulla malattia, sui Suoi diritti e sulle procedure amministrative;
- trovare i professionisti adatti;
- organizzare e presenziare agli appuntamenti con le varie persone che La sostengono nelle strutture di assistenza sanitaria, sociale o locale;
- viaggiare da e verso i luoghi degli appuntamenti, ecc.?



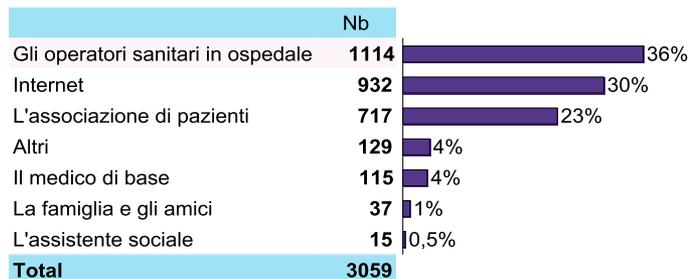
Deve recarsi presso diverse strutture di assistenza sanitaria, sociale e locale in un breve lasso di tempo?



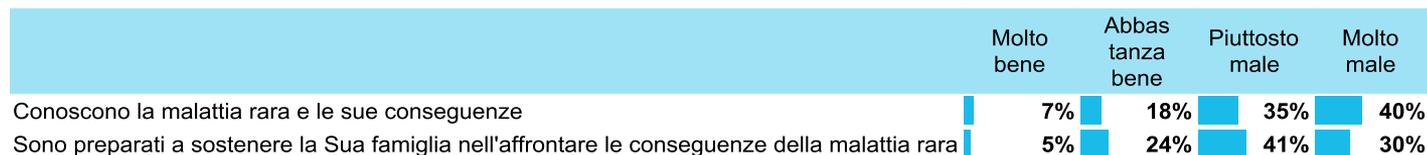
In generale, in che modo ritiene che questi diversi fornitori di servizi comunichino tra loro e si scambino informazioni sulla persona affetta da una malattia rara, sui trattamenti, sulle conseguenze della malattia e altre informazioni pertinenti...?



Qual è la Sua principale fonte di informazioni sulla malattia, sui trattamenti e sulle cure?



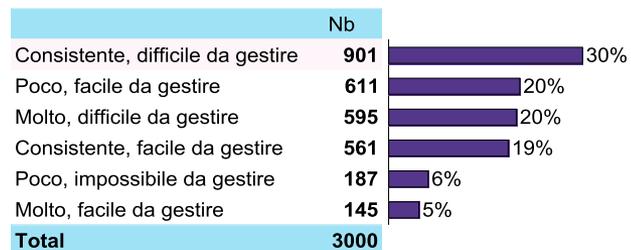
In che modo direbbe che i professionisti dei servizi sociali, locali e di supporto che La assistono...?



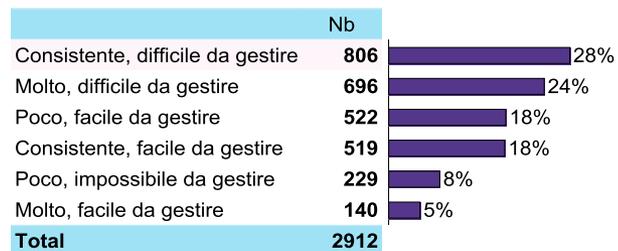
Quanto Si ritiene informato/a riguardo a...

	Molto ben informato/a		Abbastanza ben informato/a		Non molto informato/a		Per niente informato/a	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Specialisti e servizi sanitari pertinenti alla malattia	411	13%	1215	40%	966	32%	461	15%
Servizi sociali specifici che possono aiutarla	160	5%	717	23%	1275	42%	900	29%
Diritti collegati alle conseguenze della malattia rara	150	5%	672	22%	1279	42%	951	31%
Sostegno finanziario al quale potrebbe avere diritto	127	4%	706	23%	1166	38%	1053	35%

Il tempo che dedica alle procedure amministrative relative alla salute sia



Il tempo che dedica a spiegare (al telefono o di persona) la malattia a diversi servizi/esperti sia

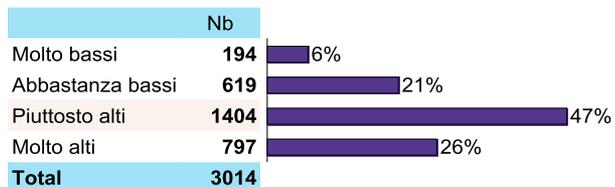


Costo della malattia

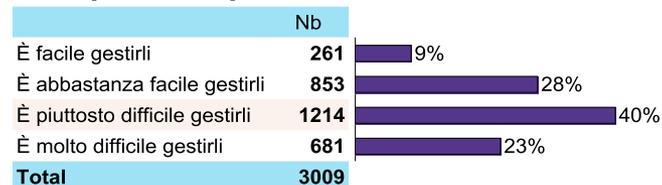
Tra i seguenti costi derivanti dalla malattia rara, indichi se sono almeno in parte coperti da Lei o dalla Sua famiglia

	Sì, ma riesco a gestirli		Sì ed è difficile gestirli		Sì e non posso permettermeli		No, sono coperti dal sistema sanitario o da un'associazione di pazienti		No, non mi riguardano	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Trattamenti e farmaci	703	24%	747	25%	218	7%	1046	35%	264	9%
Servizi di trasporto	593	20%	549	19%	272	9%	324	11%	1191	41%
Ricoveri ospedalieri	573	19%	424	14%	129	4%	1405	47%	463	15%
Test e valutazioni	525	18%	540	18%	219	7%	1145	39%	524	18%
Dieta speciale	514	18%	544	19%	223	8%	208	7%	1433	49%
Appuntamenti con gli operatori sanitari	496	28%	403	23%	132	8%	593	34%	120	7%
Terapie riabilitative	390	13%	544	19%	364	12%	807	28%	819	28%
Servizi di assistenza domiciliare (aiuto domiciliare, assistenti personali, bambinaie)	247	9%	339	12%	402	14%	253	9%	1646	57%
Dispositivi e investimenti (sedia a rotelle, adattamento dell'abitazione, ecc.)	239	8%	469	16%	381	13%	312	11%	1508	52%
Assistenza di sollievo	166	6%	263	9%	289	10%	218	8%	1928	67%

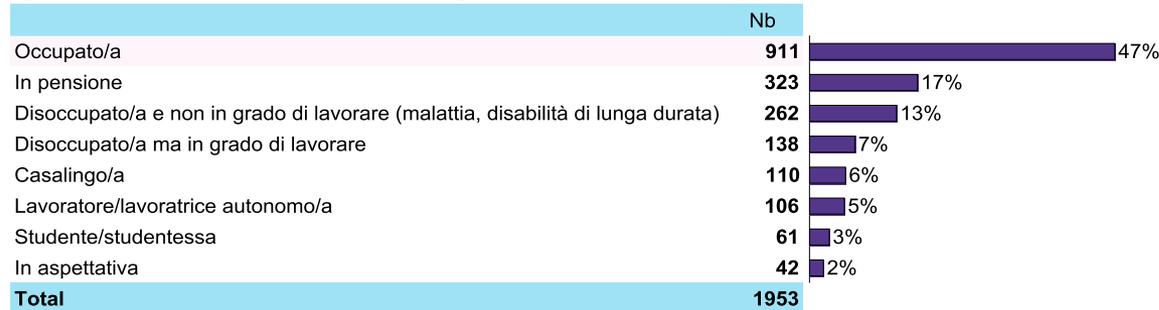
Complessivamente, come giudicherebbe i costi legati alla malattia rara?



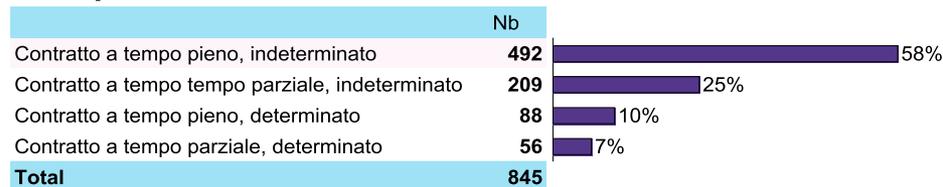
Cosa pensa di questi costi?



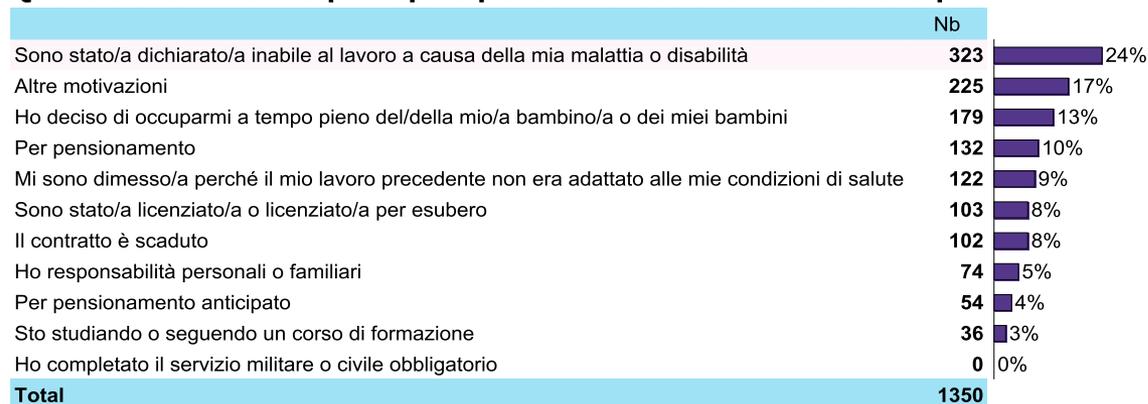
Qual è il Suo attuale stato occupazionale?



Che tipo di contratto ha?



Qual è stato il motivo principale per cui ha lasciato il Suo lavoro precedente?



Il fatto di essere affetto/a da una malattia rara...

	Sì		No		Non applicabile	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
ha limitato le Sue scelte professionali?	1227	63%	401	21%	325	17%
L'ha portata a ridurre o interrompere l'attività professionale?	1179	60%	507	26%	267	14%
ha portato a una riduzione del Suo reddito?	1145	59%	515	26%	293	15%
ha limitato le Sue possibilità di trovare lavoro?	1016	52%	505	26%	432	22%
ha diminuito la possibilità di ricevere promozioni?	840	43%	560	29%	553	28%
Le ha impedito di accedere all'istruzione superiore?	369	19%	979	50%	605	31%
Le ha dato la possibilità di accedere a opportunità professionali più soddisfacenti?	278	14%	1198	61%	477	24%

Se per ipotesi il Suo ambiente di lavoro fosse completamente adattato alla malattia rara di cui soffre (ad esempio in termini di flessibilità di orario, facilità di accesso al luogo di lavoro, assenza di discriminazione ecc.), Le piacerebbe...

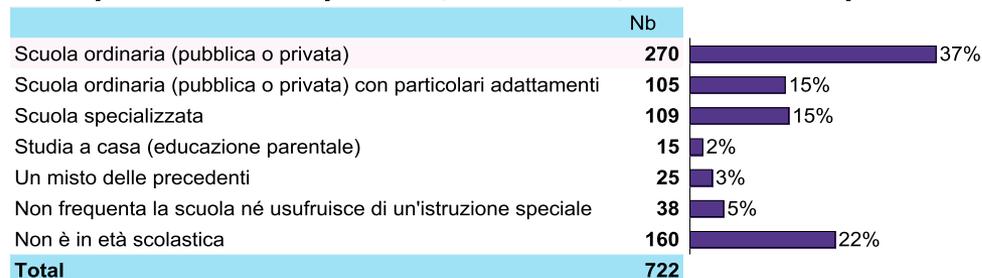
	aumentassero		diminuissero		restassero uguali		Non applicabile	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Che le Sue ore lavorative	113	11%	263	26%	412	41%	229	23%
Che le Sue responsabilità	182	18%	138	14%	490	48%	207	20%

Il Suo attuale/precedente ambiente lavorativo è/era specificatamente adattato a Lei in termini di:

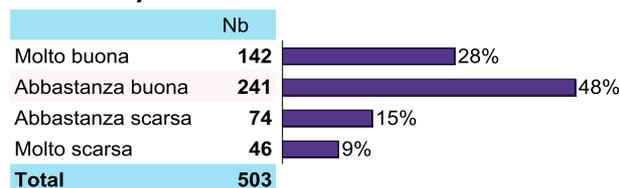
	Sì e ciò soddisfa/so		Sì ma non abbastanza da		Sì ma non ne ho/avevo		No ma ne ho/avevo		No ma non ne ho/avevo		L'adattamento è/era in corso		Non applicabile	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
riorganizzazione delle mansioni o degli orari lavorativi (maggior flessibilità, variazioni della responsabilità)?	272	14%	250	13%	57	3%	388	20%	206	11%	80	4%	700	36%
possibilità di permessi speciali in relazione alla malattia?	282	14%	171	9%	59	3%	524	27%	196	10%	37	2%	684	35%
assistenza negli spostamenti per raggiungere il lavoro?	161	8%	101	5%	60	3%	271	14%	416	21%	20	1%	924	47%
attrezzatura e accessibilità quali, ad esempio, la presenza di un ascensore e di sedie e scrivanie specifiche?	162	8%	92	5%	52	3%	268	14%	310	16%	53	3%	1016	52%

Scuola

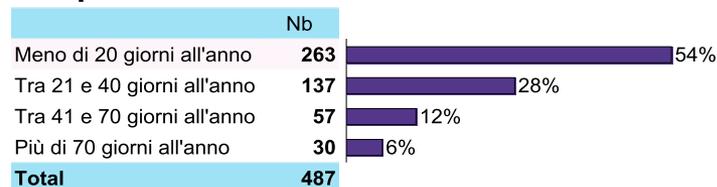
Che tipo di scuola frequenta il/la bambino/a di cui si occupa?



Dal punto di vista del supporto e dell'adattamento, come valuterebbe l'integrazione scolastica del/della bambino/a?



Quanti giorni all'anno il/la bambino/a di cui si occupa si assenta da scuola?



Vita familiare e sociale, stress e benessere

Le persone o i servizi elencati di seguito La aiutano a prendersi cura del/della bambino/a?

	Sì e mi è di grande aiuto		Sì e mi è un po' di aiuto		Sì ma non ne ho bisogno		No ma ne avrei bisogno		No e non ne ho bisogno		Non applicabile	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Membri della famiglia	343	48%	164	23%	11	2%	114	16%	53	7%	37	5%
Servizi di assistenza all'infanzia privati a Sue spese	80	11%	94	13%	8	1%	126	17%	240	33%	174	24%
Servizi di assistenza all'infanzia forniti dai servizi sociali o della comunità (babysitting, centri diurni o di sollievo)	71	10%	70	10%	17	2%	223	31%	207	29%	134	19%
Amici	70	10%	128	18%	29	4%	216	30%	191	26%	88	12%
Servizi di assistenza all'infanzia forniti da organizzazioni di pazienti	22	3%	46	6%	13	2%	217	30%	247	34%	177	25%

In media, quante ore di supporto riceve a settimana...

	Da 1 a 2 ore		Da 3 a 4 ore		Da 5 a 8 ore		Da 9 a 12 ore		Più di 12 ore		Non applicabile	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
per le faccende domestiche e nelle attività quotidiane?	252	13%	178	9%	113	6%	58	3%	149	8%	1203	62%
per i servizi di riabilitazione e le terapie (ad esempio ergoterapia, logopedia, fisioterapia ecc.)?	498	25%	204	10%	83	4%	26	1%	24	1%	1118	57%

In media quanti giorni all'anno dedica a vacanze adatte, ricreazione terapeutica o assistenza di sollievo?

	Nb	%
Da 1 a 7 giorni	215	46%
Da 8 a 14 giorni	102	22%
Da 15 a 30 giorni	96	21%
Più di 30 giorni	51	11%
Total	464	

Dall'insorgenza dei sintomi della malattia, ha vissuto qualcuna delle seguenti situazioni in famiglia?

	Sì ed è stato causato dalla malattia		Sì ed è stato amplificato dalla malattia		Sì ma la malattia non ne era la causa		No		Non applicabile	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Isolamento da amici o familiari	582	32%	403	22%	74	4%	767	42%	0	0%
I membri della famiglia si sono sentiti trascurati	505	29%	300	17%	43	2%	907	52%	0	0%
Tensioni fra i membri della famiglia	487	27%	460	25%	157	9%	711	39%	0	0%
Rafforzamento dell'unità familiare	311	18%	480	27%	168	10%	791	45%	0	0%
Divorzio o separazione	100	6%	146	9%	98	6%	1336	80%	0	0%

Nelle ultime quattro settimane, quanto spesso...

	Mai		Raramente		Qualche volta		Spesso		Molto spesso		Non so	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
...si è sentito/a infelice e depresso/a?	185	10%	324	17%	676	35%	376	19%	342	18%	44	2%
...ha sentito di non poter risolvere i suoi problemi?	250	13%	345	18%	627	32%	364	19%	316	16%	45	2%