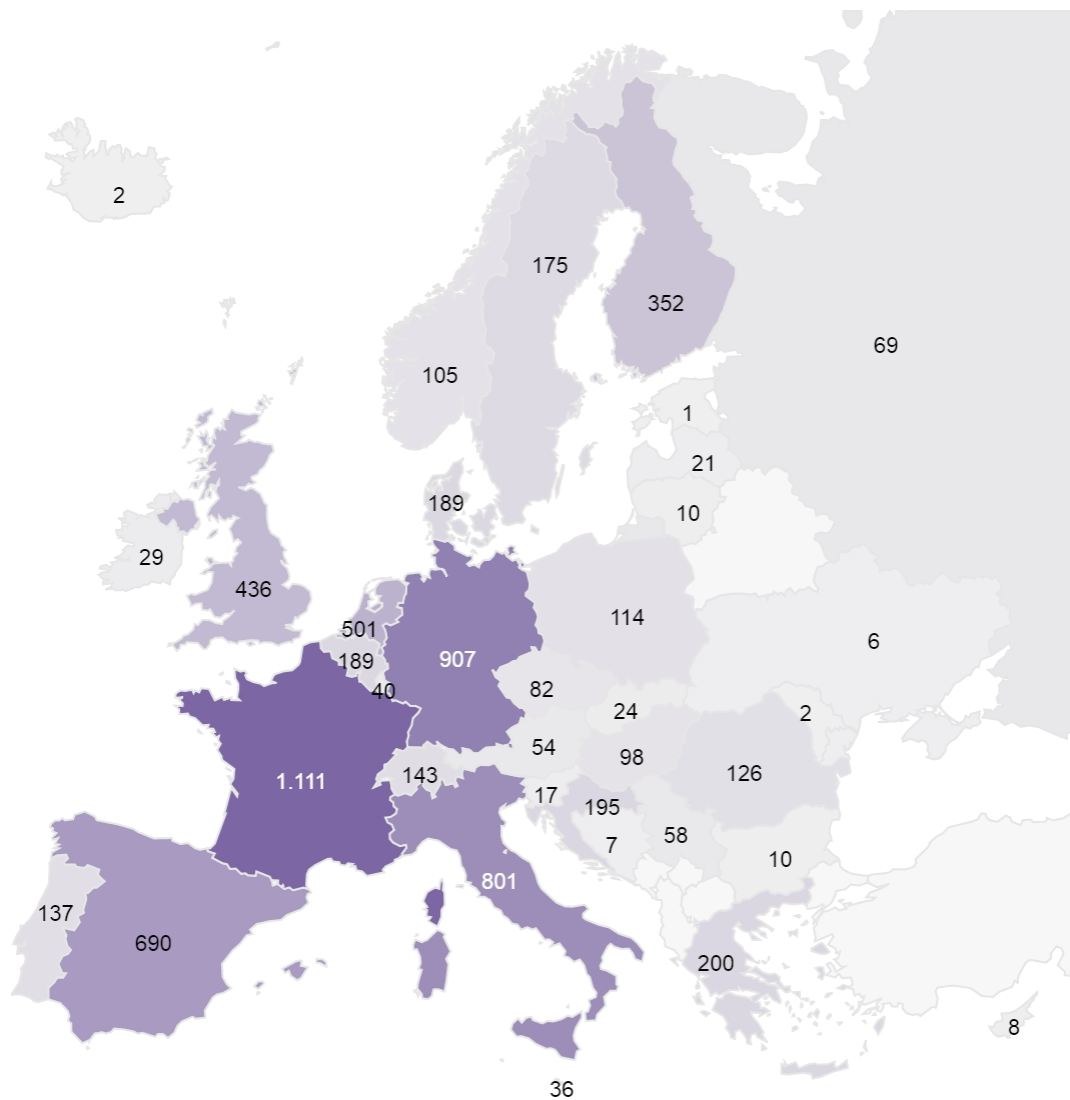


# COVID19

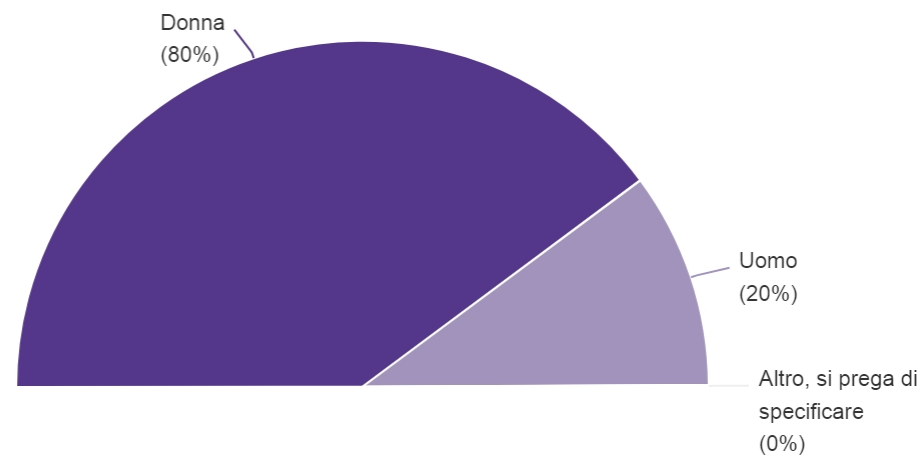
Qual è il Suo Paese di residenza?



Come desidera rispondere a questo questionario? Nel Suo ruolo di... Se è al tempo stesso un paziente e fornisce assistenza a qualcuno (genitore, coniuge, ecc.), scelga in quale ruolo desidera rispondere al questionario.

	N	%
Paziente	4.343	64%
Rappresentante dei pazienti	138	2%
Genitore di un minore o un adulto affet...	2.145	31%
Nonno/a di un bambino affetto da una ...	24	0%
Coniuge di una persona affetta da una...	136	2%
Zio/zia di una persona affetta da una ...	11	0%
Fratello/sorella di un minore o un adult...	31	0%
<b>TOTALE</b>	<b>6.828</b>	<b>100%</b>

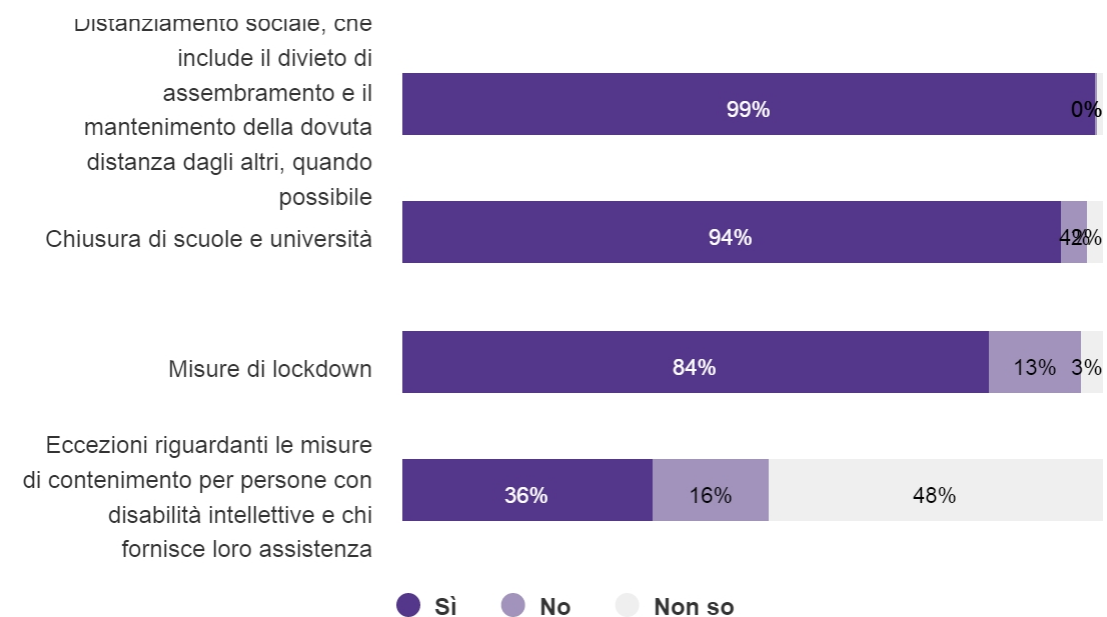
Lei è:



**Le seguenti misure sono attualmente in uso nel/la Suo/a Paese/regione/Stato per combattere la pandemia di COVID-19?**

	SI	NO	NON SO	TOTAL
Distanziamento sociale, che include il divieto di assembramento e il mantenimento della dovuta distanza dagli altri, quando possibile	6.879	34	32	<b>6.945</b>
Chiusura di scuole e università	6.540	263	142	<b>6.945</b>
Misure di lockdown	5.841	911	193	<b>6.945</b>
Eccezioni riguardanti le misure di contenimento per persone con disabilità intellettive e chi fornisce loro assistenza	2.108	955	2.778	<b>5.841</b>

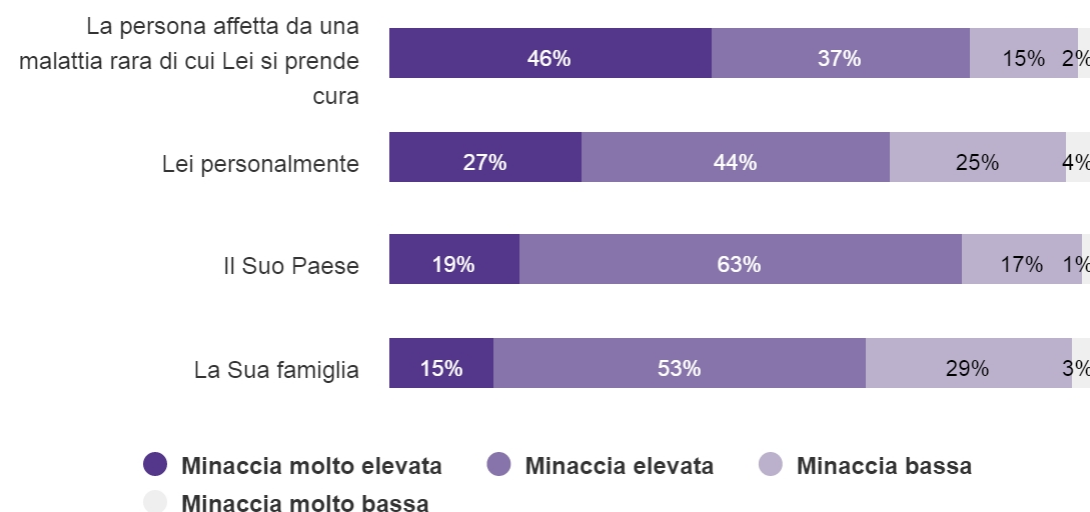
**Le seguenti misure sono attualmente in uso nel/la Suo/a Paese/regione/Stato per combattere la pandemia di COVID-19?**



**Quale livello di minaccia ritiene che il coronavirus rappresenti per ognuna delle seguenti persone?**

	MINAC... MOLTO ELEVATA	MINAC... ELEVATA	MINAC... BASSA	MINAC... MOLTO BASSA	TOTAL
Lei personalmente	1.904	3.056	1.730	255	<b>6.945</b>
Il Suo Paese	1.312	4.356	1.184	93	<b>6.945</b>
La persona affetta da una malattia rara di cui Lei si prende cura	1.083	860	360	44	<b>2.347</b>
La Sua famiglia	1.054	3.659	2.029	203	<b>6.945</b>

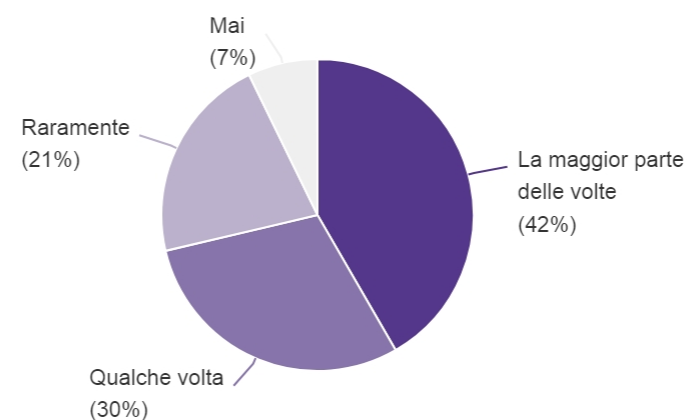
**Quale livello di minaccia ritiene che il coronavirus rappresenti per ognuna delle seguenti persone?**



Per quanto riguarda il COVID-19 e in relazione alla malattia rara da cui Lei o un membro della Sua famiglia è affetto/a, ritiene di avere accesso a tutte le informazioni di cui ha bisogno?

	N
La maggior parte delle volte	2.893
Qualche volta	2.060
Raramente	1.491
Mai	501
<b>TOTALE</b>	<b>6.945</b>

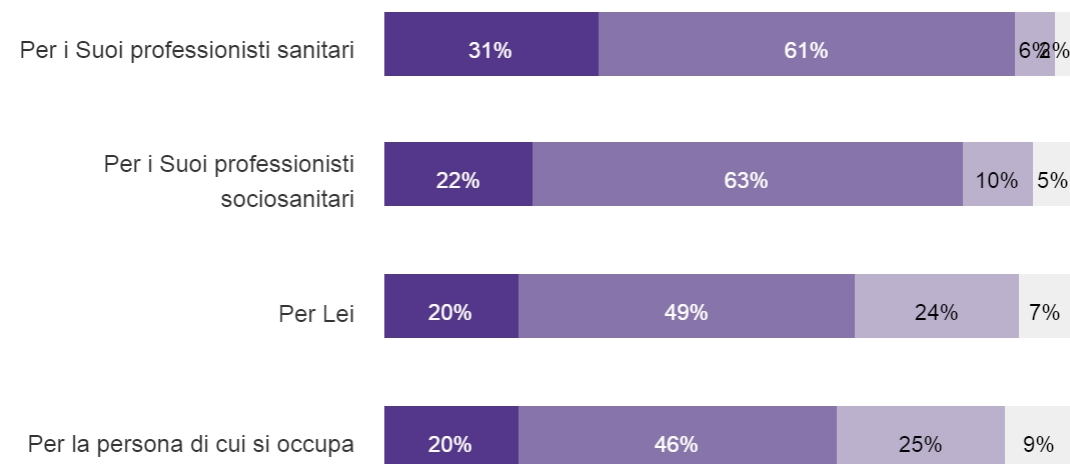
Per quanto riguarda il COVID-19 e in relazione alla malattia rara da cui Lei o un membro della Sua famiglia è affetto/a, ritiene di avere accesso a tutte le informazioni di cui ha bisogno?



I dispositivi di protezione, quali mascherine e guanti di plastica, sono...

	... DISPO... E FACILM... ACCES...	... DIFFICILI DA TROVA... TALVOL... NON DISPO...	... IMPOS... DA TROVA... NON DISPO...	... NON NECES...	TOTAL
Per i Suoi professionisti sanitari	1.938	3.736	372	118	<b>6.164</b>
Per Lei	1.335	3.310	1.617	484	<b>6.746</b>
Per i Suoi professionisti sociosanitari	1.090	3.129	506	266	<b>4.991</b>
Per la persona di cui si occupa	445	1.043	556	208	<b>2.252</b>

I dispositivi di protezione, quali mascherine e guanti di plastica, sono...

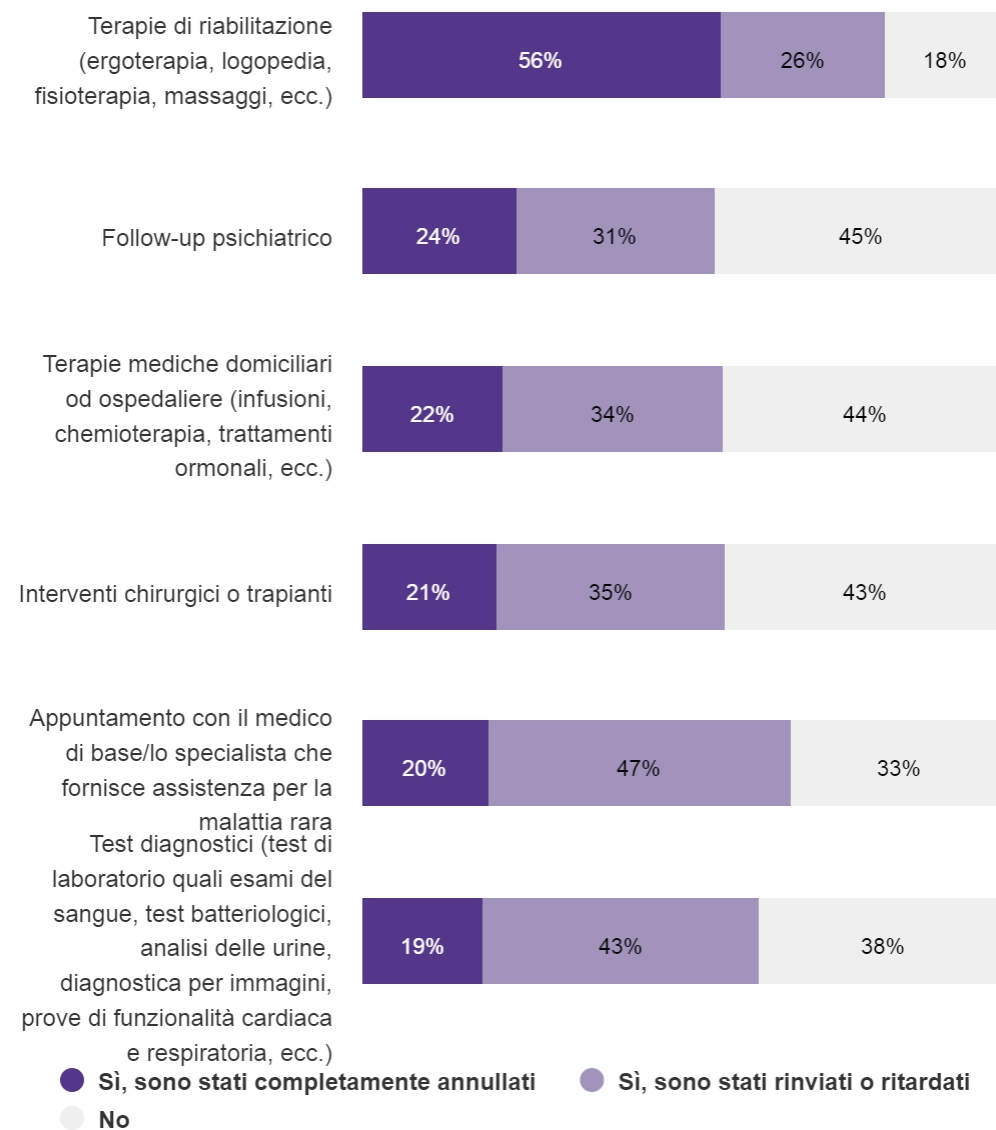


- ... disponibili e facilmente accessibili
- ... difficili da trovare, talvolta non disponibili
- ... impossibili da trovare, non disponibili
- ... non necessari

**Dall'inizio della pandemia di COVID-19, Lei o la persona di cui si prende cura ha riscontrato un'interruzione dei seguenti aspetti relativi all'assistenza fornita dai professionisti sanitari per la malattia rara?**

	<b>SÌ, SONO STATI COMPLETAMENTE ANNULLATI</b>	<b>SÌ, SONO STATI RINVIATI O RITARDATI</b>	<b>NO</b>	<b>TOTAL</b>
Terapie di riabilitazione (ergoterapia, logopedia, fisioterapia, massaggi, ecc.)	2.933	1.341	969	<b>5.243</b>
Appuntamento con il medico di base/lo specialista che fornisce assistenza per la malattia rara	1.135	2.681	1.890	<b>5.706</b>
Test diagnostici (test di laboratorio quali esami del sangue, test batteriologici, analisi delle urine, diagnostica per immagini, prove di funzionalità cardiaca e respiratoria, ecc.)	959	2.179	1.937	<b>5.075</b>
Terapie mediche domiciliari od ospedaliere (infusioni, chemioterapia, trattamenti ormonali, ecc.)	904	1.393	1.780	<b>4.077</b>
Follow-up psichiatrico	573	724	1.066	<b>2.363</b>
Interventi chirurgici o trapianti	451	757	929	<b>2.137</b>

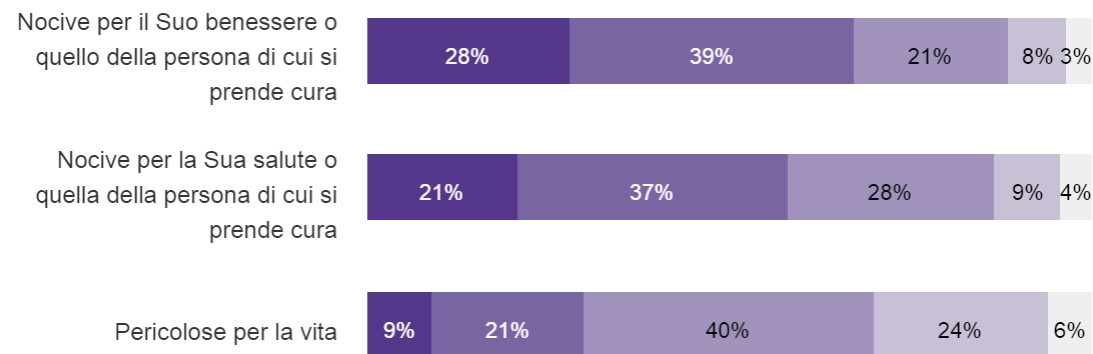
**Dall'inizio della pandemia di COVID-19, Lei o la persona di cui si prende cura ha riscontrato un'interruzione dei seguenti aspetti relativi all'assistenza fornita dai professionisti sanitari per la malattia rara?**



Direbbe che le interruzioni legate alla pandemia di COVID-19 che sta riscontrando sono...?

	SICU...	PRO...	PRO... NO	SICU... NO	NON SO	TOTAL
Nocive per il Suo benessere o quello della persona di cui si prende cura	1.612	2.222	1.223	453	187	<b>5.697</b>
Nocive per la Sua salute o quella della persona di cui si prende cura	1.191	2.132	1.621	521	232	<b>5.697</b>
Pericolose per la vita	514	1.203	2.280	1.366	335	<b>5.698</b>

Direbbe che le interruzioni legate alla pandemia di COVID-19 che sta riscontrando sono...?

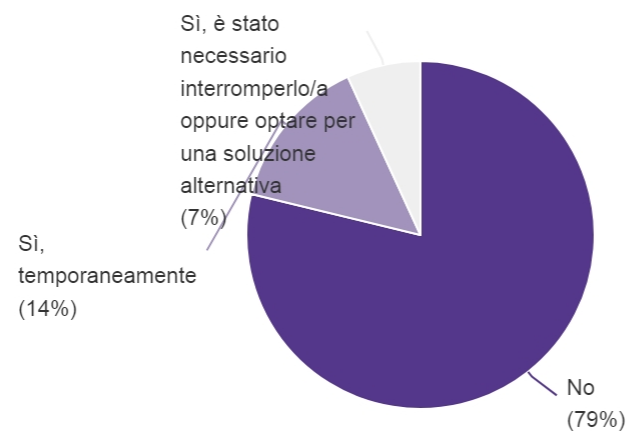


● Sicuramente 
 ● Probabilmente 
 ● Probabilmente no 
 ● Sicuramente no 
 ● Non so

Da quando è iniziata la pandemia di COVID-19, ha riscontrato la mancanza di disponibilità di uno dei trattamenti o delle medicine necessari per la malattia rara, quando si è recato/a presso la Sua farmacia o il Suo ospedale?

	N
No	5.472
Sì, temporaneamente	997
Sì, è stato necessario interromperlo/a oppure optare per una soluzione alternativa	476
<b>TOTALE</b>	<b>6.945</b>

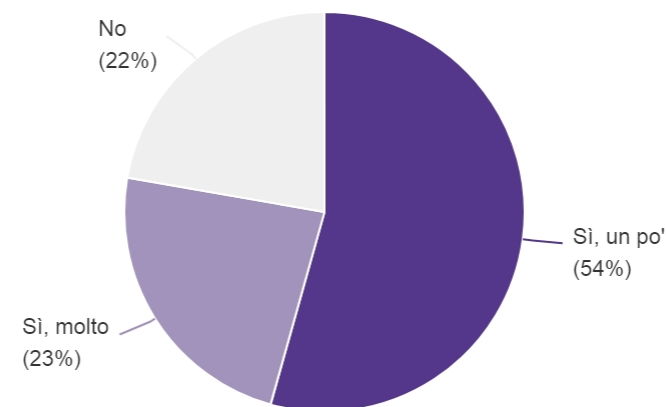
Da quando è iniziata la pandemia di COVID-19, ha riscontrato la mancanza di disponibilità di uno dei trattamenti o delle medicine necessari per la malattia rara, quando si è recato/a presso la Sua farmacia o il Suo ospedale?



**Teme che ciò possa accadere nuovamente in futuro se la pandemia dovesse continuare?**

	<b>N</b>
Sì, un po'	2.977
Sì, molto	1.282
No	1.218
<b>TOTALE</b>	<b>5.477</b>

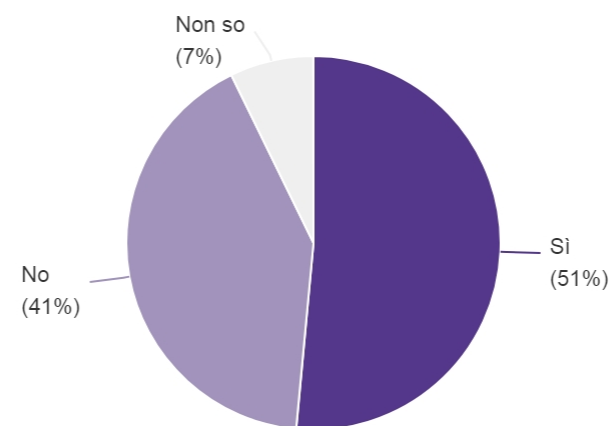
**Teme che ciò possa accadere nuovamente in futuro se la pandemia dovesse continuare?**



**Lei o la persona di cui si prende cura riceve, almeno in parte, le cure per la malattia rara tramite un ospedale?**

	<b>N</b>
Sì	3.575
No	2.868
Non so	502
<b>TOTALE</b>	<b>6.945</b>

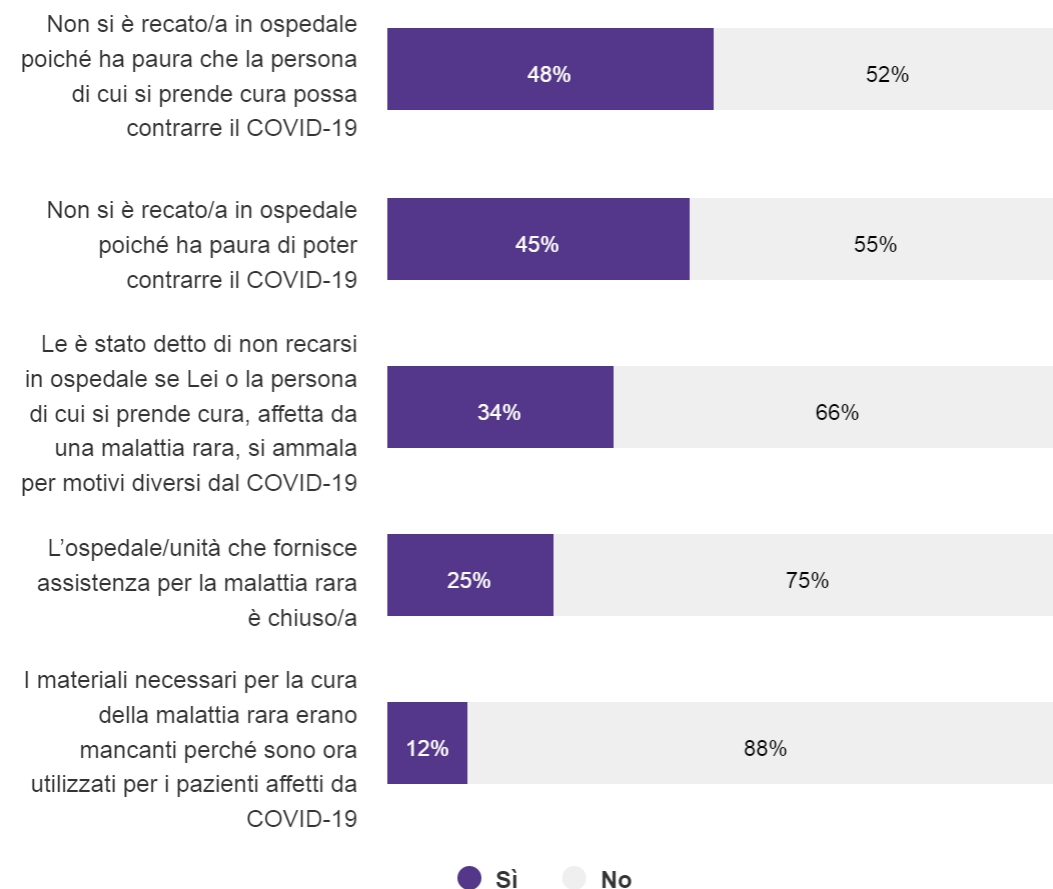
**Lei o la persona di cui si prende cura riceve, almeno in parte, le cure per la malattia rara tramite un ospedale?**



**Da quando è iniziata la pandemia di COVID-19, si è verificata una delle seguenti condizioni?**

	<b>SÌ</b>	<b>NO</b>	<b>TOTAL</b>
Le è stato detto di non recarsi in ospedale se Lei o la persona di cui si prende cura, affetta da una malattia rara, si ammala per motivi diversi dal COVID-19	1.206	2.372	<b>3.578</b>
Non si è recato/a in ospedale poiché ha paura di poter contrarre il COVID-19	1.036	1.269	<b>2.305</b>
L'ospedale/unità che fornisce assistenza per la malattia rara è chiuso/a	896	2.690	<b>3.586</b>
Non si è recato/a in ospedale poiché ha paura che la persona di cui si prende cura possa contrarre il COVID-19	597	636	<b>1.233</b>
I materiali necessari per la cura della malattia rara erano mancanti perché sono ora utilizzati per i pazienti affetti da COVID-19	437	3.146	<b>3.583</b>

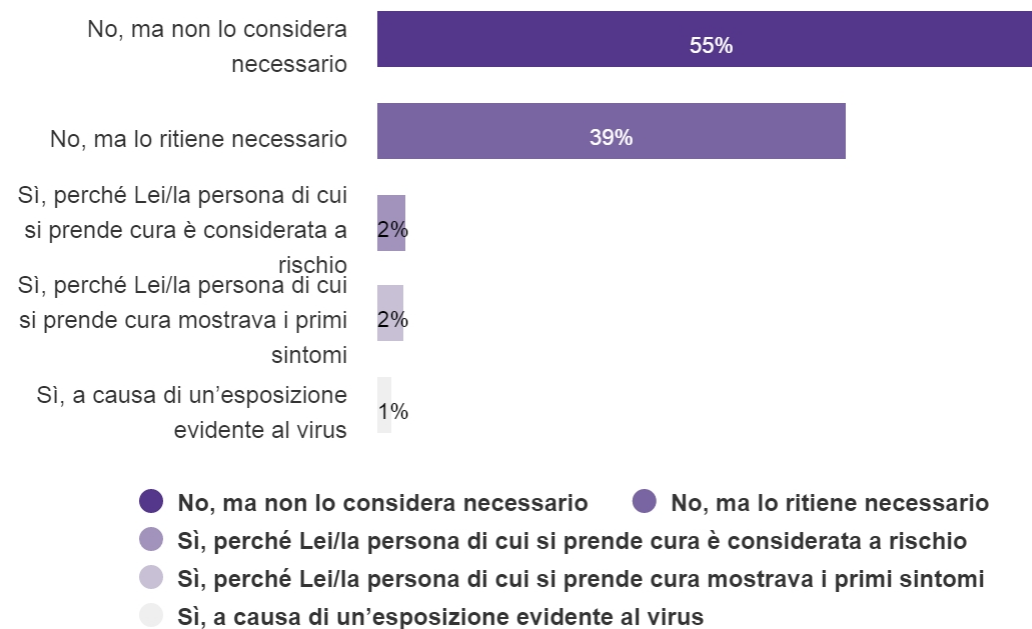
**Da quando è iniziata la pandemia di COVID-19, si è verificata una delle seguenti condizioni?**



### Ha eseguito il test per il COVID-19?

	N
No, ma non lo considera necessario	3.844
No, ma lo ritiene necessario	2.687
Sì, perché Lei/la persona di cui si prende cura è considerata a rischio	169
Sì, perché Lei/la persona di cui si prende cura mostrava i primi sintomi	158
Sì, a causa di un'esposizione evidente al virus	87
<b>TOTALE</b>	<b>6.945</b>

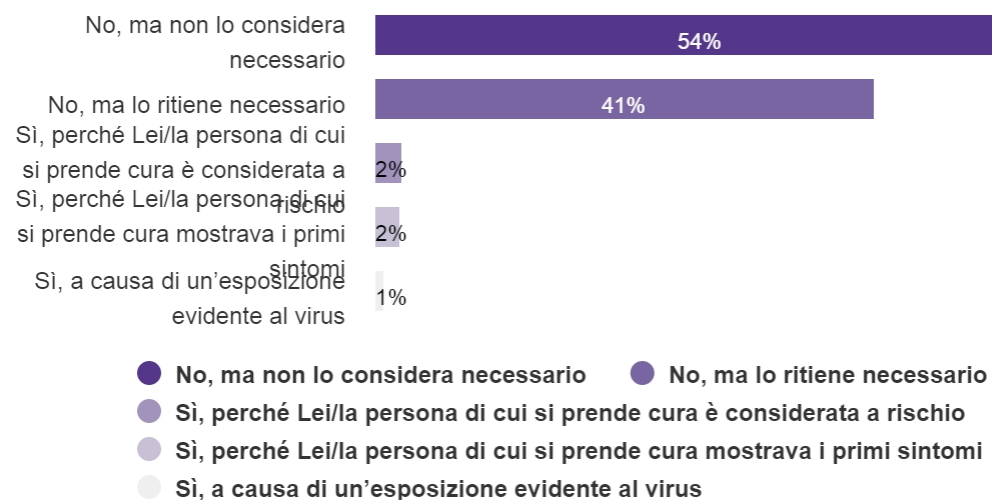
### Ha eseguito il test per il COVID-19?



### La persona di cui si prende cura ha eseguito il test per il COVID-19?

	N
No, ma non lo considera necessario	1.259
No, ma lo ritiene necessario	964
Sì, perché Lei/la persona di cui si prende cura è considerata a rischio	54
Sì, perché Lei/la persona di cui si prende cura mostrava i primi sintomi	51
Sì, a causa di un'esposizione evidente al virus	20
<b>TOTALE</b>	<b>2.348</b>

### La persona di cui si prende cura ha eseguito il test per il COVID-19?

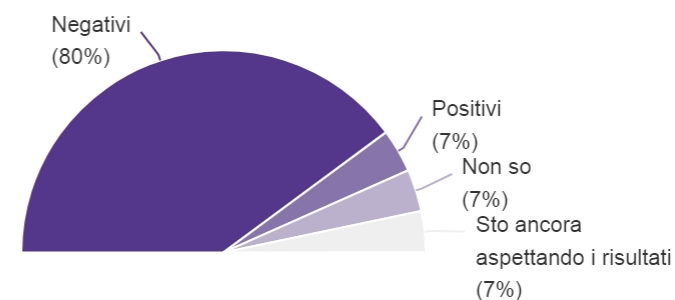




**I risultati del test sono stati positivi o negativi?**

	<b>N</b>
Negativi	402
Positivi	35
Non so	34
Sto ancora aspettando i risultati	33
<b>TOTALE</b>	<b>504</b>

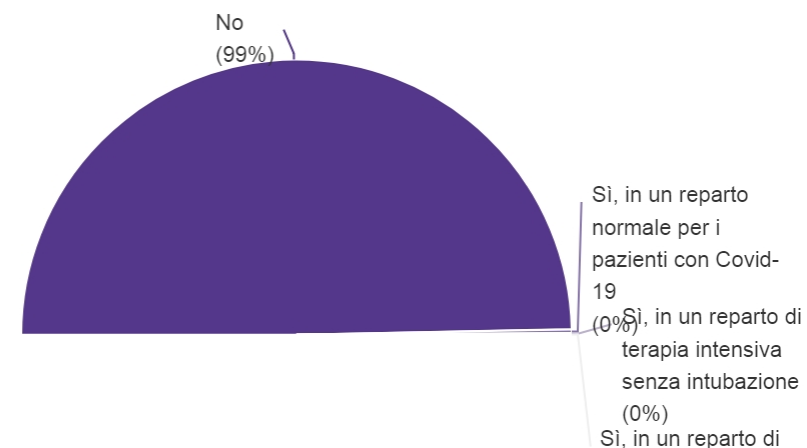
**I risultati del test sono stati positivi o negativi?**



**Lei o la persona di cui si prende cura è stato/a ricoverato/a a causa del COVID-19?**

	<b>N</b>
No	6.904
Sì, in un reparto normale per i pazienti con Covid-19	30
Sì, in un reparto di terapia intensiva senza intubazione	6
Sì, in un reparto di terapia intensiva con intubazione	5
<b>TOTALE</b>	<b>6.945</b>

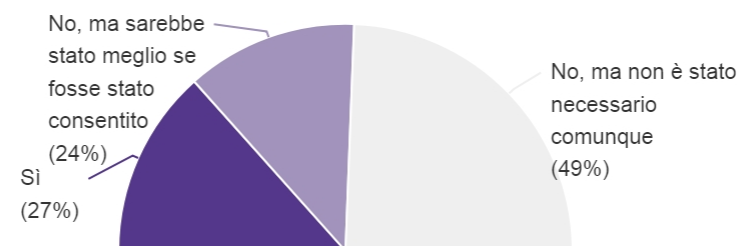
**Lei o la persona di cui si prende cura è stato/a ricoverato/a a causa del COVID-19?**



**Ai Suoi familiari è stato consentito di fornire un aiuto per il ricovero e/o l'assistenza in ospedale?**

	<b>N</b>
Sì	11
No, ma sarebbe stato meglio se fosse stato consentito	10
No, ma non è stato necessario comunque	20
<b>TOTALE</b>	<b>41</b>

**Ai Suoi familiari è stato consentito di fornire un aiuto per il ricovero e/o l'assistenza in ospedale?**



**Dall'inizio della pandemia di COVID-19 e in relazione alla malattia rara, ha provato quanto segue?**

	<b>SÌ ED È UNA NOVITÀ PER ME</b>	<b>SÌ ED ERA COSÌ ANCHE PRIMA DELLA PANDE... DI COVID-19</b>	<b>SÌ E QUESTO MI CONSE... DI RESTARE IN CONTA... CON I PROFE... SANITARI E/O SOCIO... DI RIFERI...</b>	<b>NO</b>	<b>TOTAL</b>
Consultazioni online o qualsiasi altra forma di telemedicina online e o tramite telefono	1.646	889	1.031	3.379	<b>6.945</b>
Prescrizioni tramite e-mail	993	1.740	542	3.670	<b>6.945</b>
Istruzione e formazione online per facilitare la gestione personale della malattia rara	544	585	368	5.448	<b>6.945</b>

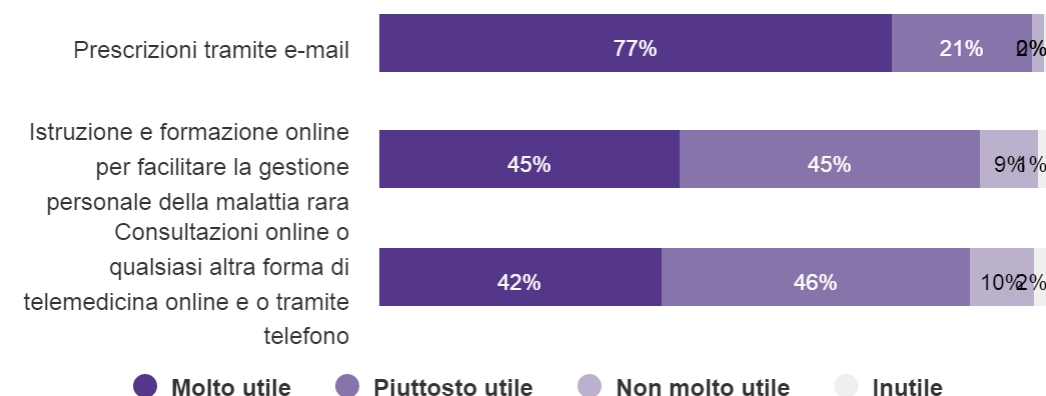
**Dall'inizio della pandemia di COVID-19 e in relazione alla malattia rara, ha provato quanto segue?**



**Come valuterebbe la Sua esperienza riguardo a...**

	<b>MOLTO UTILE</b>	<b>PIUTTO... UTILE</b>	<b>NON MOLTO UTILE</b>	<b>INUTILE</b>	<b>TOTAL</b>
Prescrizioni tramite e-mail	2.527	684	53	14	<b>3.278</b>
Consultazioni online o qualsiasi altra forma di telemedicina online e o tramite telefono	1.514	1.649	343	63	<b>3.569</b>
Istruzione e formazione online per facilitare la gestione personale della malattia rara	676	675	131	18	<b>1.500</b>

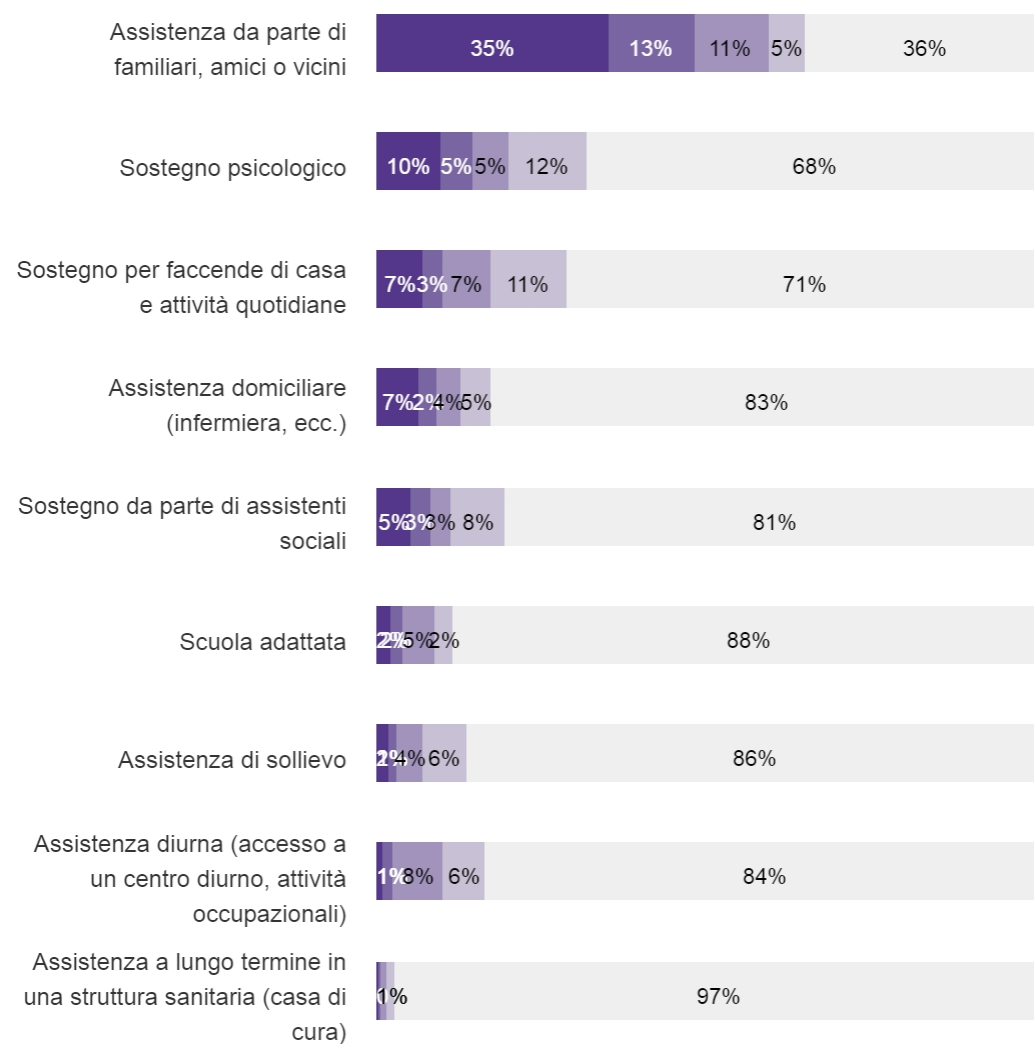
**Come valuterebbe la Sua esperienza riguardo a...**



Ha bisogno della seguente assistenza e continua comunque a riceverla da quando è iniziata la pandemia di COVID-19?

	SÌ, HO BISOGNO DI QUESTA ASSISTENZA E CONTINUO A RICEVERLA	SÌ, HO BISOGNO DI QUESTA ASSISTENZA MA NE RICEVO MENO DA QUANDO È INIZIATA LA PANDEMIA	SÌ, HO BISOGNO DI QUESTA ASSISTENZA MA SI È COMPLETAMENTE INTERROTTA DA QUANDO È INIZIATA LA PANDEMIA	HO BISOGNO DI QUESTA ASSISTENZA MA NON L'HO RICEVUTA NÉ PRIMA NÉ DURANTE LA PANDEMIA	NO, NON HO BISOGNO DI QUESTA ASSISTENZA	TOTAL
Assistenza da parte di familiari, amici o vicini	2.072	768	654	313	2.112	<b>5.919</b>
Sostegno psicologico	618	304	324	740	4.258	<b>6.244</b>
Sostegno per faccende di casa e attività quotidiane	442	186	437	707	4.389	<b>6.161</b>
Assistenza domiciliare (infermiera, ecc.)	408	151	219	286	5.020	<b>6.084</b>
Sostegno da parte di assistenti sociali	375	207	203	534	5.506	<b>6.825</b>
Scuola adattata	142	104	295	147	5.241	<b>5.929</b>
Assistenza di sollievo	120	73	240	381	5.139	<b>5.953</b>
Assistenza diurna (accesso a un centro diurno, attività occupazionali)	76	83	462	369	5.043	<b>6.033</b>
Assistenza a lungo termine in una struttura sanitaria (casa di cura)	44	11	44	89	5.793	<b>5.981</b>

Ha bisogno della seguente assistenza e continua comunque a riceverla da quando è iniziata la pandemia di COVID-19?

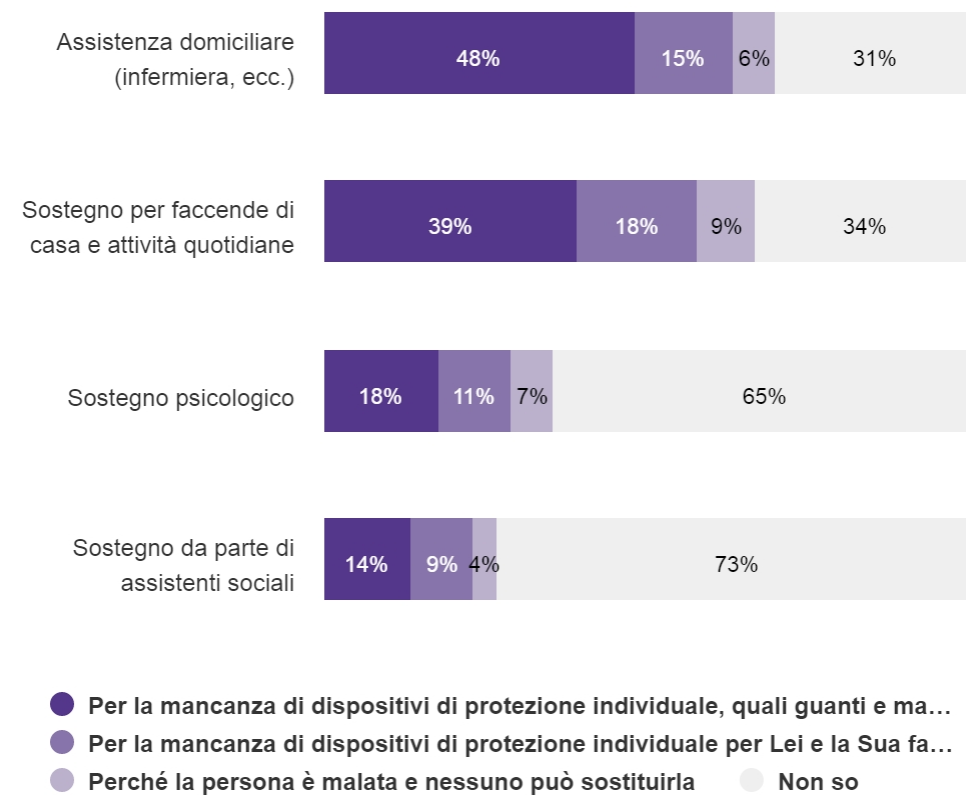


- Sì, ho bisogno di questa assistenza e continuo a riceverla
- Sì, ho bisogno di questa assistenza ma ne ricevo meno da quando è iniziata la p...
- Sì, ho bisogno di questa assistenza ma si è completamente interrotta da quando...
- Ho bisogno di questa assistenza ma non l'ho ricevuta né prima né durante la pa...
- No, non ho bisogno di questa assistenza

Per quale motivo la seguente assistenza si è ridotta o interrotta del tutto?

	PER LA MANCAN... DI DISPOSIT... DI PROTEZI... INDIVIDU... QUALI GUANTI E MASCHE... NECESS... PER LA PERSONA CHE FORNISCE ASSISTE...	PER LA MANCAN... DI DISPOSIT... DI PROTEZI... INDIVIDU... PER LEI E LA SUA FAMIGLIA	PERCHÉ LA PERSONA È MALATA E NESSUNO PUÒ SOSTITUI...	NON SO	TOTAL
Sostegno per faccende di casa e attività quotidiane	120	56	27	104	<b>307</b>
Assistenza domiciliare (infermiera, ecc.)	101	32	13	65	<b>211</b>
Sostegno psicologico	57	36	21	208	<b>322</b>
Sostegno da parte di assistenti sociali	39	27	11	211	<b>288</b>

Per quale motivo la seguente assistenza si è ridotta o interrotta del tutto?



**Qual è il Suo attuale stato occupazionale?**

	<b>N</b>
Occupato/a	2.889
In pensione	1.018
Disoccupato/a e non in grado di lavora...	823
Altro, si prega di specificare	677
Casalingo/a	381
Lavoratore/lavoratrice autonomo/a	378
Disoccupato/a ma in grado di lavorare	343
Studente/studentessa	251
In aspettativa	159
<b>TOTALE</b>	<b>6.919</b>

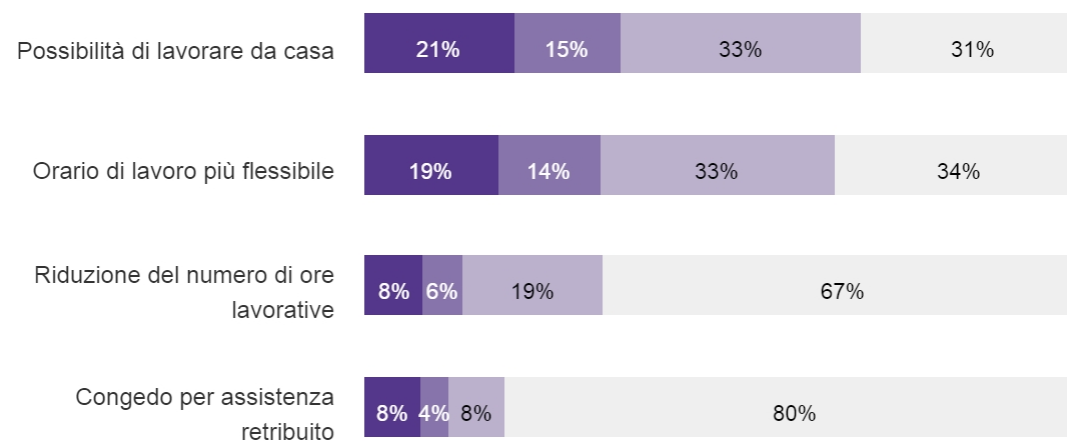
**Qual è il Suo attuale stato occupazionale?**



**Per adeguarsi alla pandemia di COVID-19, il Suo datore di lavoro consente quanto segue?**

	<b>SÌ ED È STATO GIÀ IMPOSTO DALLE AUTORITÀ PUBBLICHE</b>	<b>SÌ ED È STATO CONSIGLIATO DALLE AUTORITÀ PUBBLICHE</b>	<b>SÌ ED È UN'INIZIATIVA DEL MIO DATORE DI LAVORO</b>	<b>NO</b>	<b>TOTAL</b>
Possibilità di lavorare da casa	647	448	1.016	943	<b>3.054</b>
Orario di lavoro più flessibile	583	426	1.001	1.055	<b>3.065</b>
Riduzione del numero di ore lavorative	256	170	591	2.041	<b>3.058</b>
Congedo per assistenza retribuito	242	126	230	2.455	<b>3.053</b>

**Per adeguarsi alla pandemia di COVID-19, il Suo datore di lavoro consente quanto segue?**



- Sì ed è stato già imposto dalle autorità pubbliche
- Sì ed è stato consigliato dalle autorità pubbliche
- Sì ed è un'iniziativa del mio datore di lavoro
- No

**Selezioni l'affermazione che descrive meglio la Sua situazione da quando è iniziata la pandemia di COVID-19.**

	N
Lavoro da casa	1.638
Ho dovuto smettere di lavorare	576
Continuo a lavorare normalmente	557
Ho dovuto ridurre notevolmente il num...	272
<b>TOTALE</b>	<b>3.043</b>

**Selezioni l'affermazione che descrive meglio la Sua situazione da quando è iniziata la pandemia di COVID-19.**

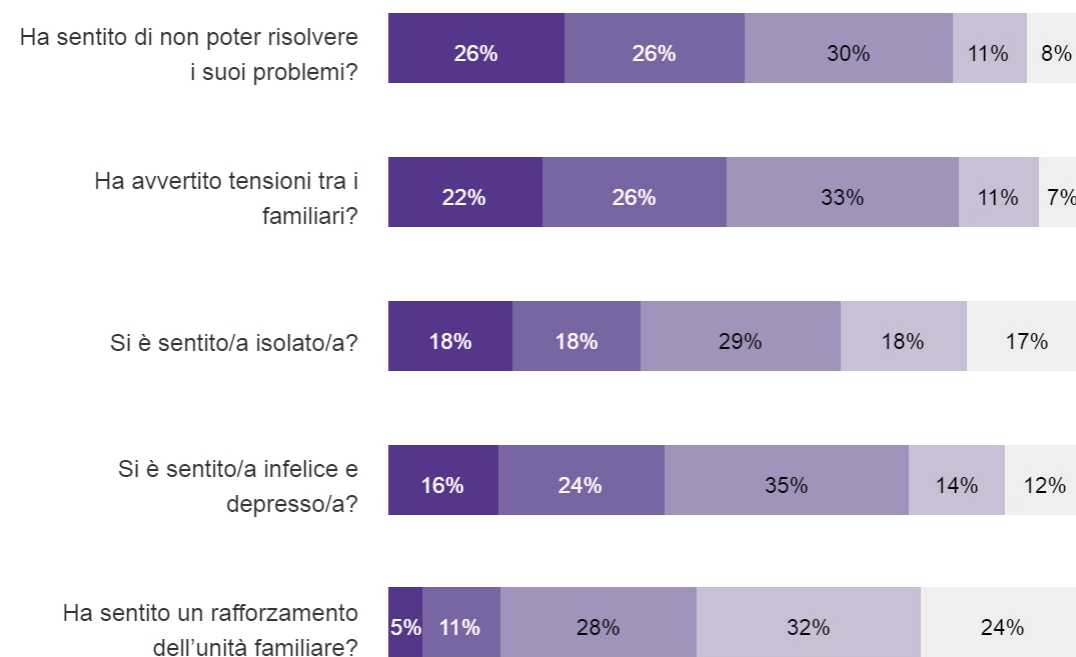


- Lavoro da casa
- Ho dovuto smettere di lavorare
- Continuo a lavorare normalmente
- Ho dovuto ridurre notevolmente il numero delle mie ore lavorative

**Da quando è iniziata la pandemia di COVID-19, con quale frequenza...**

	MAI	RAR...	QUA... VOLTA	SPES...	MOLTO SPES...	TOTAL
Ha sentito di non poter risolvere i suoi problemi?	1.714	1.717	2.001	713	547	<b>6.692</b>
Ha avvertito tensioni tra i familiari?	1.477	1.750	2.200	753	434	<b>6.614</b>
Si è sentito/a isolato/a?	1.229	1.246	1.946	1.212	1.155	<b>6.788</b>
Si è sentito/a infelice e depresso/a?	1.088	1.621	2.371	935	783	<b>6.798</b>
Ha sentito un rafforzamento dell'unità familiare?	343	722	1.834	2.085	1.541	<b>6.525</b>

**Da quando è iniziata la pandemia di COVID-19, con quale frequenza...**



- Mai
- Raramente
- Qualche volta
- Spesso
- Molto spesso