

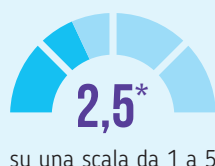
# MIGLIORA LA NOSTRA ESPERIENZA SANITARIA!

Tra dicembre 2019 e marzo 2020, 3905 persone affette da malattie rare hanno espresso la loro opinione sull'esperienza sanitaria attraverso il sondaggio H-CARE condotto da EURORDIS-Rare Diseases Europe

## 1 L'ESPERIENZA SANITARIA DELLE PERSONE AFFETTE DA UNA MALATTIA RARA

I pazienti affetti da una malattia rara assegnano un punteggio medio-basso alla loro esperienza sanitaria

I pazienti affetti da una malattia rara giudicano mediamente la loro esperienza sanitaria...



I pazienti affetti da una malattia rara sembrano vivere un'esperienza sanitaria peggiore rispetto ai pazienti affetti da malattie croniche: nel 70% degli studi in cui è stato usato lo stesso questionario è stato riportato un punteggio medio dell'esperienza sanitaria più alto per i pazienti con malattie croniche\*\*.



Il punteggio dell'esperienza sanitaria media è stato ottenuto combinando le risposte a 11 domande di cure) relative al follow-up dopo i consulti, alle informazioni sui trattamenti, al coordinamento delle cure o alla gestione della salute nella vita quotidiana.

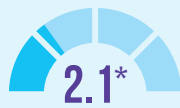
Per garantire una migliore esperienza sanitaria, le 3 aree principali da migliorare sono:

1



Contattare i pazienti o i prestatori di cure dopo una visita per avere informazioni sull'andamento della situazione

2



Incoraggiare i pazienti o i prestatori di cure a partecipare a un gruppo o corso specifico per facilitare la gestione della loro malattia rara

3



Aiutare pazienti e prestatori di cure a gestire le emozioni legate allo stato di salute del paziente



Negli ultimi 6 mesi, quando io/la persona di cui mi occupo ho/ ha ricevuto cure mediche per la mia/sua malattia rara:

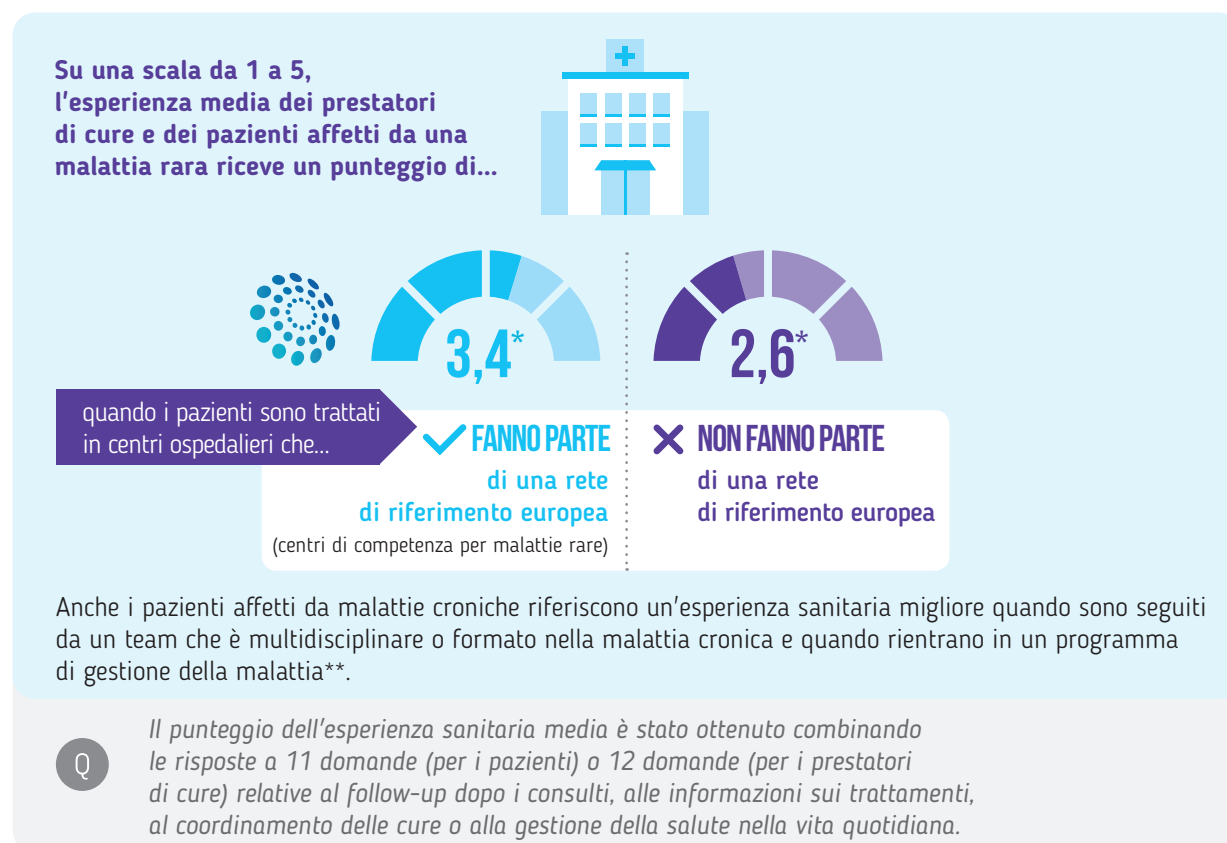
\* Punteggio medio su una scala da 1 (mai) a 5 (sempre).

\*\* Sulla base dei risultati di 52 studi peer-reviewed che hanno usato i questionari PACIC o PACIC-S. Questi questionari sono stati messi a punto dal MacColl Centre for Health Care Innovation per misurare l'esperienza sanitaria dei pazienti affetti da malattie croniche.

## 2 IL RUOLO FONDAMENTALE DEI CENTRI DI COMPETENZA PER LE MALATTIE RARE

I prestatori di cure e i pazienti affetti da una malattia rara renale, polmonare, urogenitale o da sindromi oncologiche genetiche vivono una migliore esperienza sanitaria quando sono trattati da centri ospedalieri che fanno parte di una rete di riferimento europea\*\*\*

In genere, i centri ospedalieri inseriti in una rete di riferimento europea sono centri di competenza in cui operano **team multidisciplinari, specializzati nel trattamento di una determinata malattia rara o complessa**. Servono ulteriori studi per misurare le differenze nelle esperienze sanitarie a seconda del tipo di unità ospedaliera per altri tipi di malattie rare.



\*\*\*[ec.europa.eu/health/ern\\_en](http://ec.europa.eu/health/ern_en)

Per maggiori informazioni sulle domande del sondaggio, sui suoi risultati e sulle raccomandazioni, [consultare l'opuscolo completo](#) o contattare [rare.barometer@eurordis.org](mailto:rare.barometer@eurordis.org)

### GRAZIE

a tutte le persone affette da una malattia rara che hanno preso parte al sondaggio, agli operatori sanitari e ai rappresentanti dei pazienti delle reti di riferimento europee ErkNet, eUROGEN, LUNG e Genturis che hanno partecipato al disegno e alla diffusione del sondaggio H-CARE e ai partner di Rare Barometer!