

UNIAMO

IL BAROMETRO DI

MONITORARE



ü

Il barometro di Monitorare 2023: le persone con malattia rara

UNIAMO



Indagine promossa per conoscere i bisogni assistenziali a cui devono far fronte le persone con malattia rara e le loro famiglie

| 2023 | | |
|--|--|--|
| Gennaio Lu Ma Me Gi Ve Sa Do 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 31 | Febbraio Lu Ma Me Gi Ve Sa Do 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 | Marzo Lu Ma Me Gi Ve Sa Do 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 31 |
| Aprile Lu Ma Me Gi Ve Sa Do 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 | Maggio Lu Ma Me Gi Ve Sa Do 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 31 | Giugno Lu Ma Me Gi Ve Sa Do 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 |
| Luglio Lu Ma Me Gi Ve Sa Do 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 31 | Agosto Lu Ma Me Gi Ve Sa Do 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 31 | Settembre Lu Ma Me Gi Ve Sa Do 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 |
| Ottobre Lu Ma Me Gi Ve Sa Do 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 31 | Novembre Lu Ma Me Gi Ve Sa Do 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 | Dicembre Lu Ma Me Gi Ve Sa Do 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 31 |

l'azienda.com

Periodo di
rilevazione
MARZO-
MAGGIO 2023

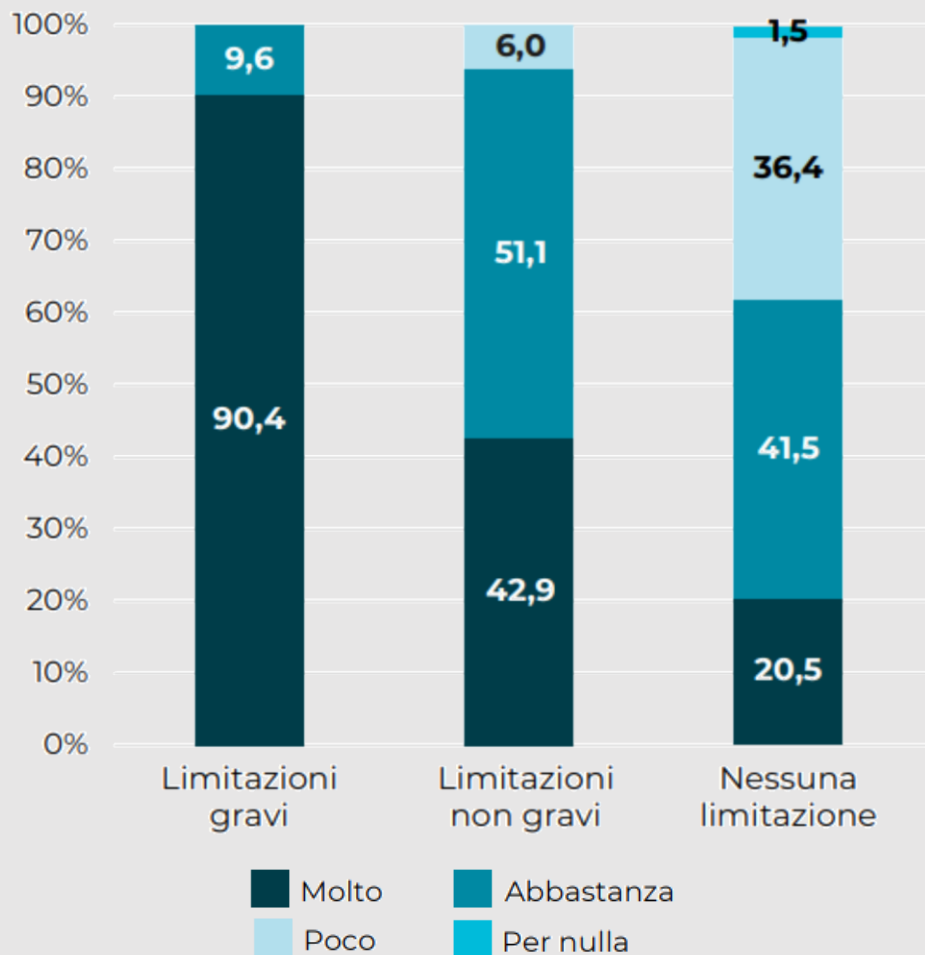


504 persone
hanno
collaborato
all'indagine



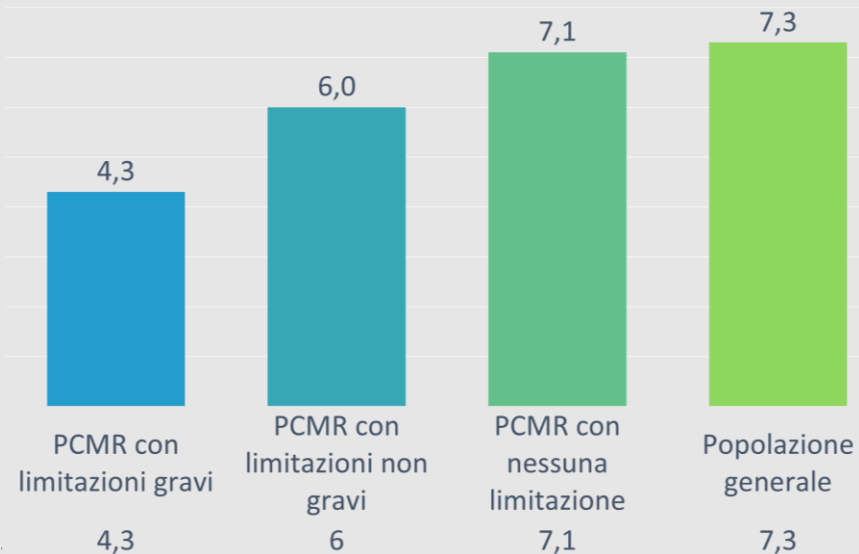
L'impatto sulla vita quotidiana

Influenza della malattia rara sulla vita quotidiana



La presenza di una malattia rara, specie nelle sue manifestazioni più gravi, può essere considerata un elemento di forte rischio di **affaticamento della famiglia**

Grado di soddisfazione complessiva per la propria vita



Fonte: Istat



L'organizzazione e la gestione della malattia rara

62,8%

Familiari che ritengono che il tempo speso per l'organizzazione e il coordinamento dell'assistenza alla persona con malattia rara sia **rilevante e difficile da gestire**

70,9%

Persone con malattia rara che ritengono che la presenza della malattia abbia **limitato le scelte professionali**



Al crescere delle limitazioni crescono anche le percentuali di persone con malattia rara e familiari che dichiarano che la malattia rara ha condizionato le relative **scelte di vita**

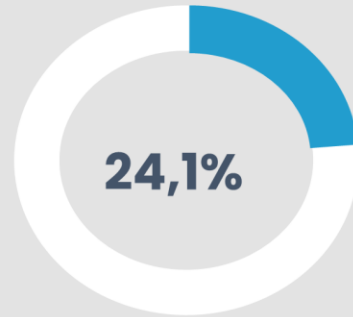


L'accesso ai servizi sanitari

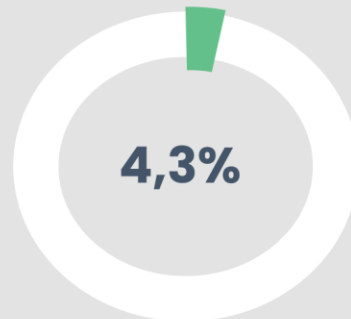
Le persone con malattia rara ricorrono in misura molto maggiore ai servizi sanitari rispetto alla popolazione generale



ACCESSI NEGLI ULTIMI 3 MESI AL PRONTO SOCCORSO



Persone con malattia rara



Popolazione generale

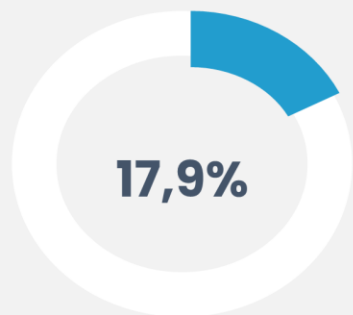
Fonte: Istat

Per i ricoveri in ospedale/istituti di cura, il dato delle persone con malattia rara, è oltre 8 volte superiore alla media della popolazione generale

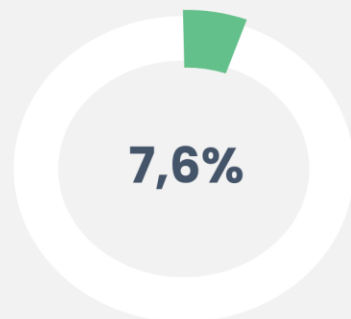
L'impatto economico della malattia

Le famiglie di persone con malattia rara hanno una maggiore difficoltà ad arrivare a fine mese rispetto alla popolazione generale

Famiglie che dichiarano di arrivare a fine mese con MOLTE difficoltà



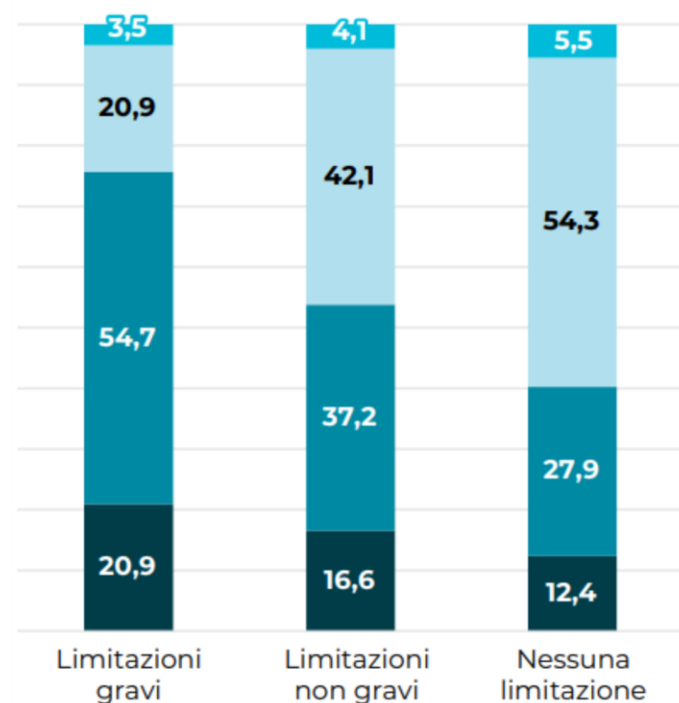
Persone con malattia rara



Popolazione generale

Fonte: PASSI

Come arriva a fine mese?



■ Con molte difficoltà ■ Con qualche difficoltà
■ Abbastanza facilmente ■ Molto facilmente



Le difficoltà economiche aumentano all'aumentare della gravità delle limitazioni della Pcmr



Le fonti di informazione per la malattia rara

45,3%

rispondenti dichiarano di essere maggiormente informati sulla malattia rara rispetto a 2 anni fa

42,9%

persone con malattia rara per cui la principale fonte di informazione è l'associazione di riferimento

6 persone su 10

Conoscono il sito www.malattierare.gov

SAIO
(17,8%)

www.orphanet.it
(50,2%)

Telefono Verde Malattie Rare
(27,1%)

Le fonti di informazione conosciute

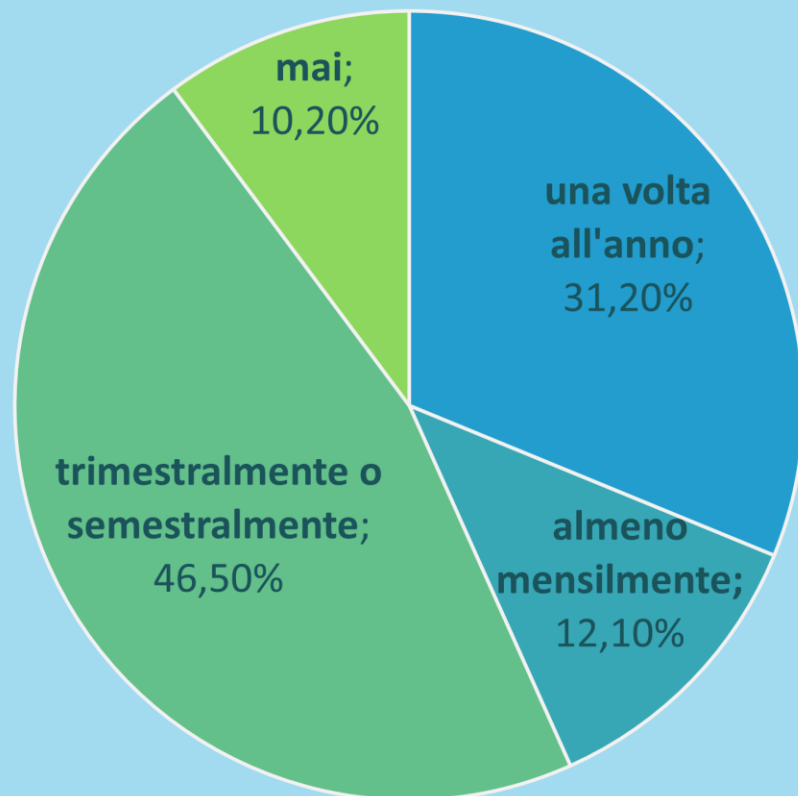


Help Line Regionali/Provinciali
(8,7%)

Info Rare di Telethon
(39,5%)

L'assistenza sanitaria: il Centro di Riferimento

Periodicità dei controlli al Centro di riferimento



In 2 casi su 3 i controlli sono realizzati **ESCLUSIVAMENTE** presso il Centro di Riferimento



Per la metà dei rispondenti il Centro di riferimento è la principale organizzazione di supporto per la gestione della malattia rara

Soddisfazione media per l'assistenza ricevuta dai Centri di riferimento



4 su 5



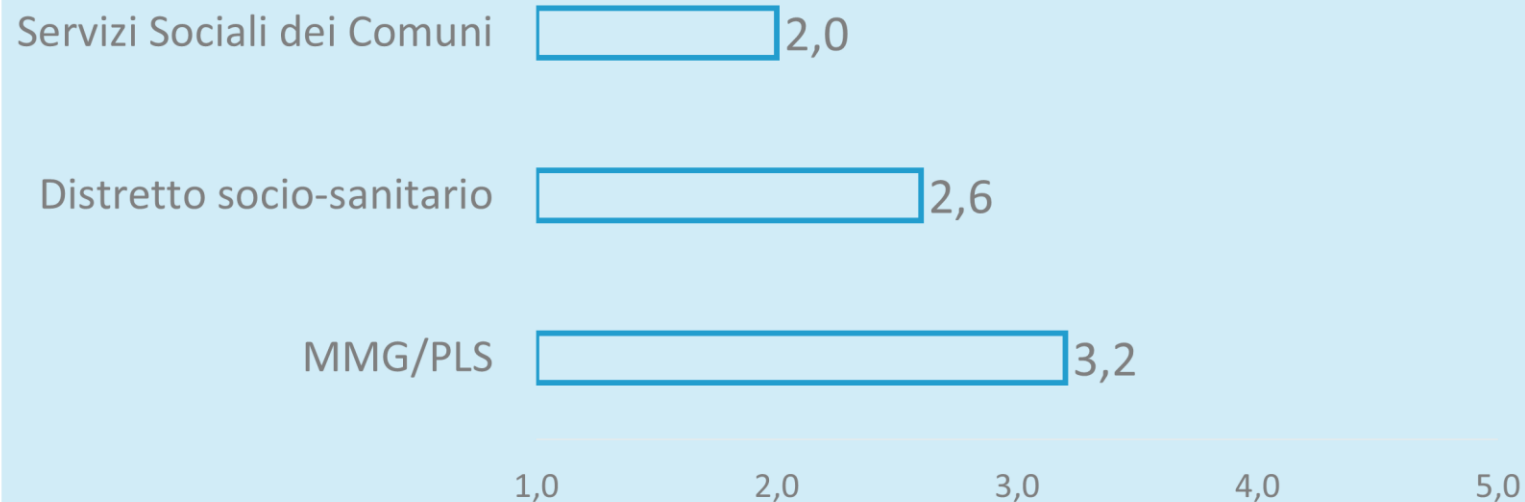
L'assistenza territoriale

L'assistenza ricevuta

2,8

(su una scala 1-5)

la soddisfazione media relativa all'assistenza sanitaria e socio-sanitaria ricevuta negli ultimi 12 mesi



4,3

(su una scala 1-5)

il livello di gradimento rispetto alle attività delle associazioni di patologia

Gli aspetti problematici

