

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

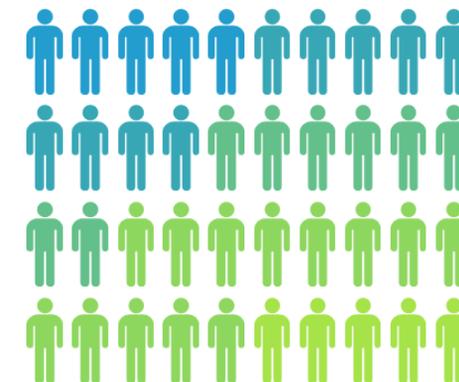
| 2023                                                                                               |                                                                                           |                                                                                                 |                                                                                              |                                                                                                 |                                                                                              |                                                                                                    |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Gennaio</b>                                                                                     | <b>Febbraio</b>                                                                           | <b>Marzo</b>                                                                                    | <b>Aprile</b>                                                                                | <b>Maggio</b>                                                                                   | <b>Giugno</b>                                                                                | <b>Luglio</b>                                                                                      |
| 1<br>2 3 4 5 6 7 8<br>9 10 11 12 13 14 15<br>16 17 18 19 20 21 22<br>23 24 25 26 27 28 29<br>30 31 | 1 2 3 4 5<br>6 7 8 9 10 11 12<br>13 14 15 16 17 18 19<br>20 21 22 23 24 25 26<br>27 28    | 1 2 3 4 5<br>6 7 8 9 10 11 12<br>13 14 15 16 17 18 19<br>20 21 22 23 24 25 26<br>27 28 29 30 31 | 1 2<br>3 4 5 6 7 8 9<br>10 11 12 13 14 15 16<br>17 18 19 20 21 22 23<br>24 25 26 27 28 29 30 | 1 2 3 4 5 6 7<br>8 9 10 11 12 13 14<br>15 16 17 18 19 20 21<br>22 23 24 25 26 27 28<br>29 30 31 | 1 2 3 4<br>5 6 7 8 9 10 11<br>12 13 14 15 16 17 18<br>19 20 21 22 23 24 25<br>26 27 28 29 30 | 1 2<br>3 4 5 6 7 8 9<br>10 11 12 13 14 15 16<br>17 18 19 20 21 22 23<br>24 25 26 27 28 29 30<br>31 |
| <b>Ottobre</b>                                                                                     | <b>Novembre</b>                                                                           | <b>Dicembre</b>                                                                                 |                                                                                              |                                                                                                 |                                                                                              |                                                                                                    |
| 1<br>2 3 4 5 6 7 8<br>9 10 11 12 13 14 15<br>16 17 18 19 20 21 22<br>23 24 25 26 27 28 29<br>30 31 | 1 2 3 4 5<br>6 7 8 9 10 11 12<br>13 14 15 16 17 18 19<br>20 21 22 23 24 25 26<br>27 28 29 | 1 2 3<br>4 5 6 7 8 9 10<br>11 12 13 14 15 16 17<br>18 19 20 21 22 23 24<br>25 26 27 28 29 30 31 |                                                                                              |                                                                                                 |                                                                                              |                                                                                                    |

l'azienda.com

Periodo di  
rilevazione  
MARZO-  
MAGGIO 2023

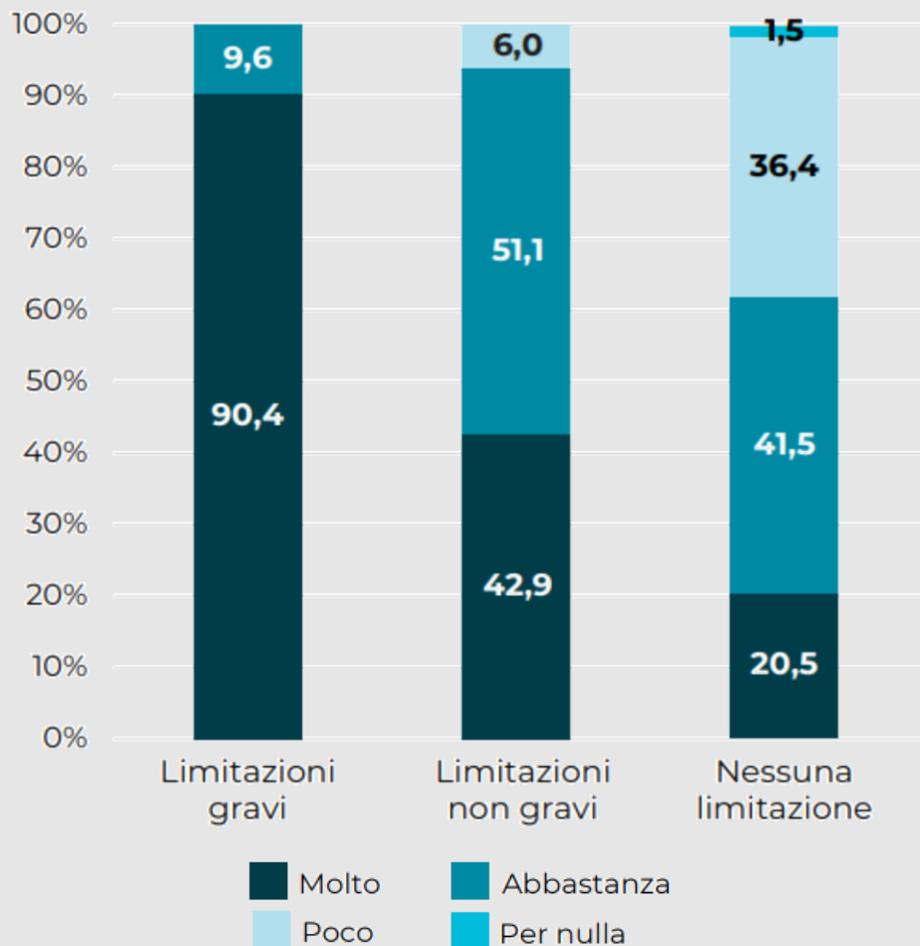


504 persone  
hanno  
collaborato  
all'indagine



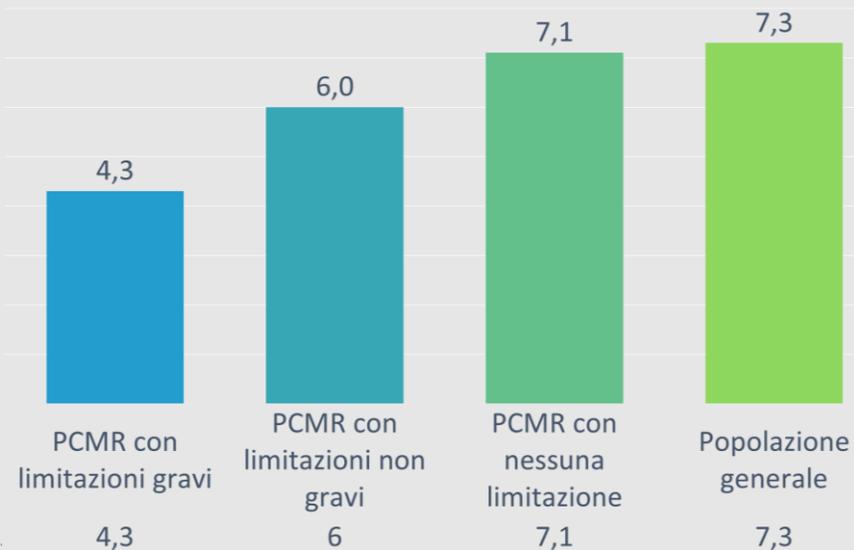
# L'impatto sulla vita quotidiana

## 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**

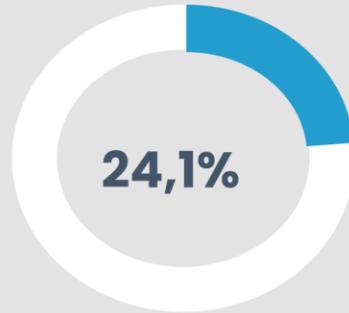


# L'accesso ai servizi sanitari

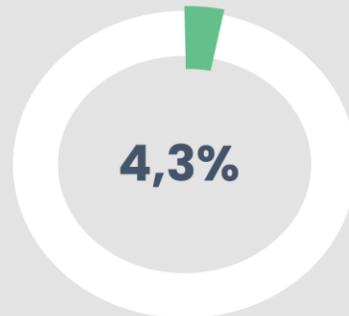
Le persone con malattia rara ricorrono in misura molto maggiore ai servizi sanitari rispetto alla popolazione generale



## ACCESSI NEGLI ULTIMI 3 MESI AL PRONTO SOCCORSO



Persone con malattia rara



Popolazione generale

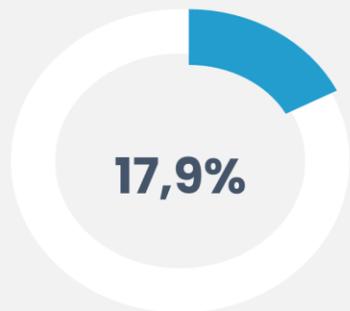
Fonte: Istat

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

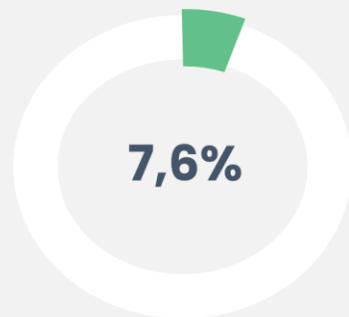
# L'impatto economico della malattia

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**



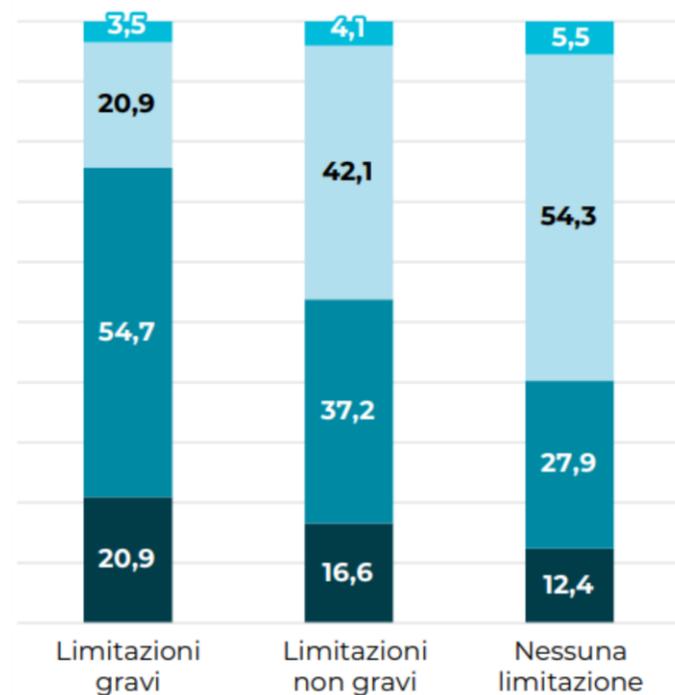
Persone con malattia rara



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](http://www.malattierare.gov)

SAIO  
(17,8%)

[www.orphanet.it](http://www.orphanet.it)  
(50,2%)

Telefono Verde Malattie Rare  
(27,1%)

## Le fonti di informazione conosciute

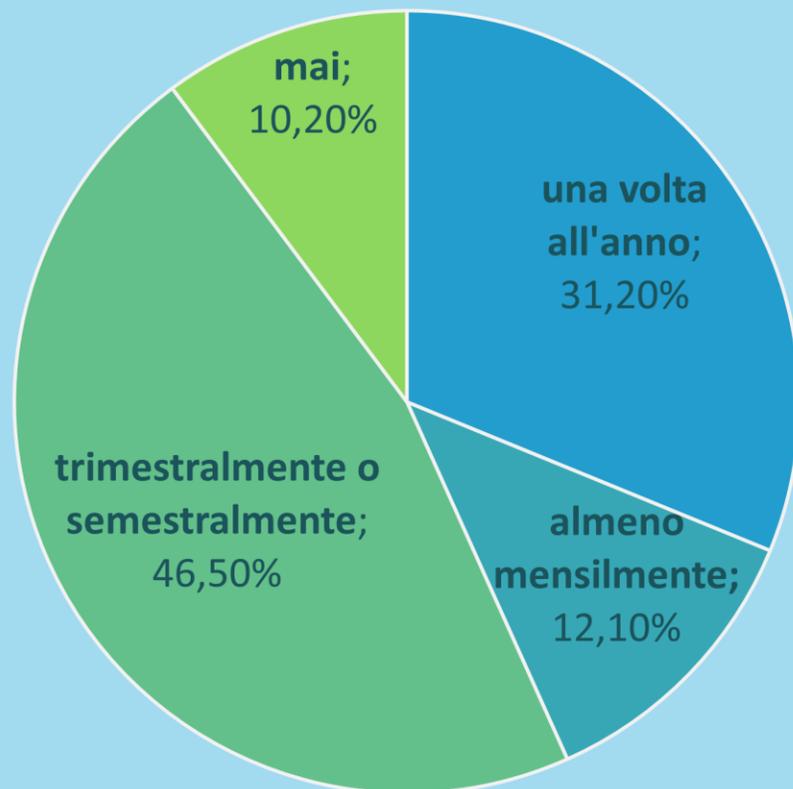


Help Line Regionali/Provinciali  
(8,7%)

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



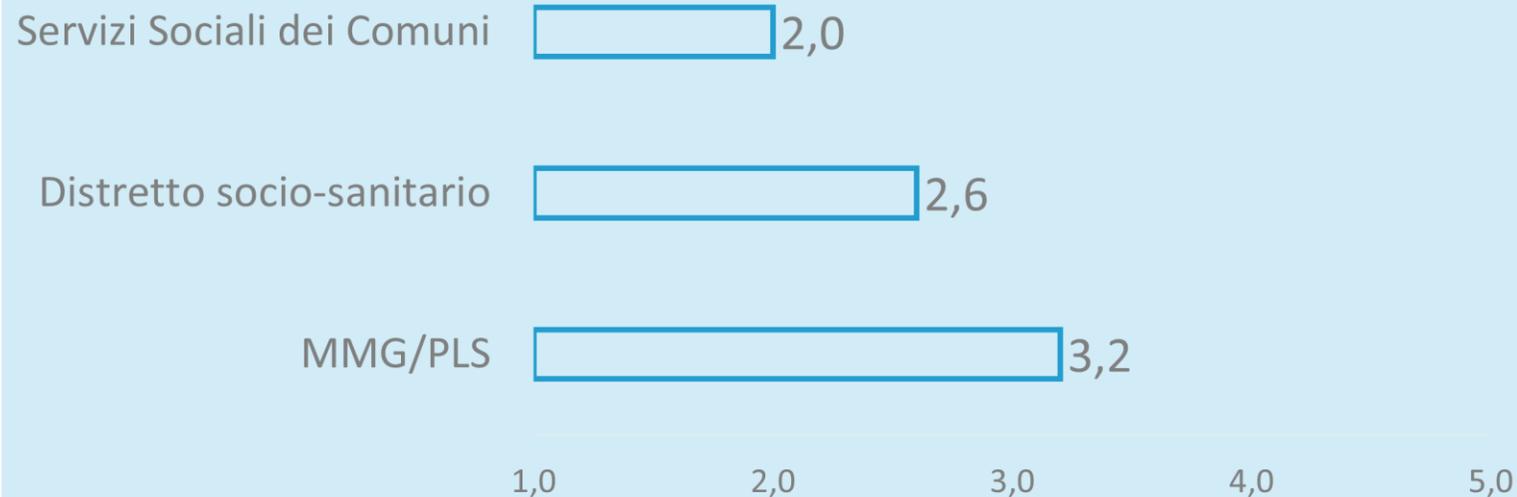
# L'assistenza territoriale

## 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

