

Egregio Signore, Gentile Signora,

la Regione Lombardia ha promosso un progetto per rilevare i bisogni assistenziali e i costi sociali ed economici che l'assistenza alle persone con malattia rara comporta per le famiglie.

Per raggiungere gli obiettivi di progetto si è deciso di realizzare un'indagine rivolta ai famigliari di riferimento delle persone affette da alcune patologie rare residenti in Lombardia. Ascoltare la voce delle famiglie delle persone con malattia rara è, infatti, di fondamentale importanza per capirne le necessità e ragionare sulle possibili modalità di intervento.

A questo scopo Le chiediamo di voler gentilmente collaborare all'indagine rispondendo al questionario in qualità di persona di riferimento per l'organizzazione dell'assistenza alla persona con malattia rara.

Le assicuriamo il rispetto della normativa vigente sulla privacy (L. 196/2003) e che l'elaborazione dei dati avverrà in forma anonima e aggregata. Le informazioni raccolte verranno utilizzate per perorare la causa delle persone con malattia rara e delle loro famiglie.

Fiduciosi nella Sua collaborazione all'iniziativa, La ringraziamo anticipatamente per la Sua disponibilità.

Buona compilazione!

Cominceremo con il farLe alcune domande sull'insorgenza e sulla diagnosi della malattia rara. Nel caso in cui nella sua famiglia siano presenti più persone affette da una delle malattie rare considerate nel progetto, La preghiamo di rispondere con riferimento alla persona più giovane.

1. Da che patologia rara è affetta la persona con malattia rara?
2. A che età è stata formulata la diagnosi definitiva?
 - Alla nascita
 - Nel primo anno di vita
 - A |__|__| anni (*in anni compiuti*)
3. La diagnosi definitiva di malattia rara è stata formulata:
 - nella Regione di residenza
 - in altra Regione
4. La preghiamo ora di indicare:
 - il grado complessivo di autonomia della persona con malattia rara rispetto ad una persona di pari età
 - Per nulla autonomo
 - Poco autonomo
 - Abbastanza autonomo
 - Completamente autonomo
 - la capacità cognitiva della persona con malattia rara rispetto ad una persona di pari età
 - Scarsa
 - Bassa
 - Buona
 - Ottima
5. Le caratteristiche della persona con malattia rara richiedono un'assistenza continuativa (da parte di un familiare, di un parente e/o di un altro soggetto)?
 - SI NO
6. Negli ultimi 12 mesi, la famiglia ha pagato una o più persone per l'assistenza in casa alla persona con malattia rara (cd. "badante"/"assistente famigliare")?
 - SI NO (*vada alla d.7*)

Se sì, qual è l'ammontare della spesa sostenuta negli ultimi 12 mesi? € _____

Ora prendiamo in esame una serie di **servizi sanitari, socio-sanitari e sociali** di cui una persona con malattia rara può fruire in ragione dei bisogni assistenziali legati alla sua patologia.

7. Per ogni servizio elencato in tabella, Le chiediamo di indicare se ne ha usufruito o meno negli ultimi 12 mesi e, nel caso ne abbia usufruito, se la famiglia ha dovuto pagarlo, anche solo in parte. In caso di concorso al pagamento da parte della famiglia, Le chiediamo di indicare approssimativamente anche il costo sostenuto negli ultimi 12 mesi.

Servizi Sanitari, Socio-Sanitari e Sociali	Si è usufruito del servizio negli ultimi 12 mesi?	Qual è stata la spesa a carico della famiglia negli ultimi 12 mesi per questo servizio?
a) Assistenza Domiciliare Sanitaria	<input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> no, sono in lista d'attesa <input type="checkbox"/> servizio non presente	<input type="checkbox"/> Gratuito <input type="checkbox"/> € _____
b) Assistenza domiciliare sociale (fornita dai Comuni direttamente o per il tramite di soggetti delegati, cooperative, ...)	<input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> no, sono in lista d'attesa <input type="checkbox"/> servizio non presente	<input type="checkbox"/> Gratuito <input type="checkbox"/> € _____
c) Centro diurno	<input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> no, sono in lista d'attesa <input type="checkbox"/> servizio non presente	<input type="checkbox"/> Gratuito <input type="checkbox"/> € _____
d) Terapia occupazionale e/o esercizi per svolgere le attività quotidiane	<input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> no, sono in lista d'attesa <input type="checkbox"/> servizio non presente	<input type="checkbox"/> Gratuito <input type="checkbox"/> € _____
e) Orientamento / preparazione al lavoro	<input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> no, sono in lista d'attesa <input type="checkbox"/> servizio non presente	<input type="checkbox"/> Gratuito <input type="checkbox"/> € _____
f) Interventi riabilitativi (fisioterapia, logopedia, fisiokinesiterapia)	<input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> no, sono in lista d'attesa <input type="checkbox"/> servizio non presente	<input type="checkbox"/> Gratuito <input type="checkbox"/> € _____
g) Attività culturali, ricreative e per il tempo libero, doposcuola	<input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> no, sono in lista d'attesa <input type="checkbox"/> servizio non presente	<input type="checkbox"/> Gratuito <input type="checkbox"/> € _____
h) Psicoterapia per il malato raro	<input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> no, sono in lista d'attesa <input type="checkbox"/> servizio non presente	<input type="checkbox"/> Gratuito <input type="checkbox"/> € _____
i) Assistenza psicologica ai familiari	<input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> no, sono in lista d'attesa <input type="checkbox"/> servizio non presente	<input type="checkbox"/> Gratuito <input type="checkbox"/> € _____
j) Servizi di sollievo: soggiorni temporanei in residenze	<input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> no, sono in lista d'attesa <input type="checkbox"/> servizio non presente	<input type="checkbox"/> Gratuito <input type="checkbox"/> € _____
k) Servizi da parte di interpreti del linguaggio dei segni o altri sistemi di comunicazione alternativi	<input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> no, sono in lista d'attesa <input type="checkbox"/> servizio non presente	<input type="checkbox"/> Gratuito <input type="checkbox"/> € _____
l) Esami clinici e accertamenti diagnostici	<input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> no	<input type="checkbox"/> Gratuito <input type="checkbox"/> € _____ <input type="checkbox"/>

Servizi Sanitari, Socio-Sanitari e Sociali	Si è usufruito del servizio negli ultimi 12 mesi?	Qual è stata la spesa a carico della famiglia negli ultimi 12 mesi per questo servizio?
m) Visite specialistiche	<input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> no	<input type="checkbox"/> Gratuito <input type="checkbox"/> € _____
n) Protesi/ ausili /presidi sanitari	<input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> no	<input type="checkbox"/> Gratuito <input type="checkbox"/> € _____
o) Farmaci/Medicinali	<input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> no	<input type="checkbox"/> Gratuito <input type="checkbox"/> € _____
p) Integratori alimentari /alimenti particolari	<input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> no	<input type="checkbox"/> Gratuito <input type="checkbox"/> € _____
q) Altro (<i>specificare</i>)	<input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> no	<input type="checkbox"/> Gratuito <input type="checkbox"/> € _____

8. Il costo di alcuni dei servizi sopra indicati è stato coperto da un'assicurazione sanitaria?

SI NO (*vada alla d.9*) non ho sostenuto costi per la fruizione dei servizi sopra indicati (*vada alla d.9*)

Se sì, che premio paga annualmente per l'assicurazione sanitaria in questione? € _____

9. Per le necessità della persona con malattia rara sono state sostenute spese per:

	1. Negli ultimi 12 mesi?	2. e in precedenza?
a) l'adattamento della casa (abbattimento barriere architettoniche, domotica,)?	<input type="checkbox"/> SI, _____ € <input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO
b) l'adattamento dell'automobile?	<input type="checkbox"/> SI, _____ € <input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO

10. La preghiamo ora di compilare la tabella che segue con le informazioni relative alla persona con malattia rara:

a) Anno di nascita	
b) Genere	<input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F
c) Condizione occupazionale	<input type="checkbox"/> Non pertinente, in età pre-scolare (0-5 anni)
	<input type="checkbox"/> Studente (dai 6 anni in su)
	<input type="checkbox"/> Occupato/a (<i>vada alla d.14</i>)
	<input type="checkbox"/> Disoccupato/a alla ricerca di nuova occupazione (<i>vada alla d.14</i>)
	<input type="checkbox"/> In cerca di prima occupazione (<i>vada alla d.14</i>)
	<input type="checkbox"/> Casalingo/a (<i>vada alla d.14</i>)
	<input type="checkbox"/> Pensionato (<i>vada alla d.14</i>)
	<input type="checkbox"/> Ritirato/a dal lavoro (<i>vada alla d.14</i>)
	<input type="checkbox"/> Inabile al lavoro (<i>vada alla d.16</i>)
	<input type="checkbox"/> In altra condizione (<i>specificare</i>): _____ (<i>vada alla d.14</i>)

Se in età pre-scolare (0-5 anni) o studente

11. La persona con malattia rara frequenta:

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Nessuna scuola (<i>vada alla d.15</i>) | <input type="checkbox"/> Scuola secondaria di primo grado |
| <input type="checkbox"/> Asilo nido | <input type="checkbox"/> Scuola secondaria di secondo grado |
| <input type="checkbox"/> Scuola dell'infanzia | <input type="checkbox"/> Università |
| <input type="checkbox"/> Scuola Primaria | <input type="checkbox"/> Altro (<i>specificare</i>) |

12. E' in possesso delle seguenti certificazioni scolastiche?

a) Per integrazione scolastica (insegnante di sostegno; L.104/92, DPR 24/02/94)	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> In attesa di risposta
b) Per operatore addetto all'assistenza (L.104/92, DPR 24/02/94, art.3)	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> In attesa di risposta
c) Indennità di frequenza (L. 289/90)	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> In attesa di risposta

(*Vada alla domanda 15*)

Se la condizione occupazionale è DIVERSA da studente, da in età pre-scolare e da Inabile al lavoro

13. E' stata accertata la capacità lavorativa (L.68/99)?

- SI NO In attesa di risposta

14. A seguito della malattia, la situazione lavorativa della persona con malattia rara si è modificata?

- No, non lavorava prima né lavora dopo la malattia
 No, ha continuato a lavorare come prima
 Si, ha dovuto lasciare il lavoro
 Si, ha dovuto ridurre l'intensità del lavoro
 Si, ha dovuto cambiare lavoro
 Si, altro (*specificare*)

15. Alla persona con malattia rara sono state accertate le seguenti condizioni?

a) Presenza di handicap (comma 1, art.3, L.104/92)

- SI No In attesa di risposta

Se si, le condizioni di gravità (comma 3, art.3, L.104/92)

- SI No In attesa di risposta

b) Ridotte o impedito capacità motorie permanenti (art.8, L.449/97)

- SI No In attesa di risposta

c) È stata accertata l'invalidità (L.118/71, L.18/80)?

- SI No In attesa di risposta

Se si, grado di invalidità del (indicare la percentuale nel caso di persona malata con più di 18 anni)

- meno del 33% 66%-73%
 33%-45% 74%-99%
 46%-65% 100%

d) È stata riconosciuta l'indennità di accompagnamento (L.18/80)?

- SI No In attesa di risposta

e) La persona con malattia rara ha delle esenzioni dal pagamento del ticket?

- SI NO (*Vada alla d.16*)

Se si, quali?

- Per patologia SI NO
- Per invalidità SI NO
- Per reddito SI NO

16. La persona con malattia rara ha usufruito di altri contributi economici da parte della Regione, della Provincia, dei Comuni e/o loro delegati negli ultimi 12 mesi (*es. assegno di cura, progetto di vita indipendente, contributi di sollievo, etc. etc.*)?

- SI NO (*Vada alla d.17*)

Se si, Qual è l'importo complessivamente percepito negli ultimi 12 mesi? € _____

Passiamo ora a farLe alcune domande sul presidio di riferimento che segue la persona con malattia rara.

17. La persona con malattia rara ha un presidio di riferimento/centro clinico specialistico per la patologia a cui fa riferimento?

- Non ho un presidio di riferimento (*vada alla d.24*)
 Si, ho un presidio di riferimento

18. Il Presidio di riferimento si trova?

- nella città di residenza (*vada alla d.20*)
 nella provincia di residenza
 in Lombardia
 in altra regione
 all'estero

19. Quanti km circa dista il presidio di riferimento da casa della persona con malattia rara (*indicare i km di distanza per il solo viaggio di andata*)? Km _____
20. Negli ultimi 12 mesi, con quale periodicità sono stati eseguiti i controlli presso il Presidio di riferimento?
- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Più di una volta al mese | <input type="checkbox"/> Annuale |
| <input type="checkbox"/> Mensile | <input type="checkbox"/> Mai |
| <input type="checkbox"/> Trimestrale | <input type="checkbox"/> Altro (<i>specificare</i>) _____ |
| <input type="checkbox"/> Semestrale | |
21. Nel caso di controlli presso il Presidio di riferimento fuori città, è stato necessario pernottare fuori?
- SÌ NO (*vada alla d.22*)
- Se sì, può indicare approssimativamente il costo sostenuto globalmente negli ultimi 12 mesi per le spese di viaggio, alloggio, vitto, ecc.: € _____
22. La persona con malattia rara ha avuto bisogno di essere accompagnato al presidio di riferimento per i controlli?
- SÌ NO (*vada alla d.24*)
23. Negli ultimi 12 mesi, chi ha accompagnato la persona con malattia rara al presidio di riferimento, ha dovuto assentarsi dal lavoro?
- Sì, tutte le volte
 Sì, la maggior parte delle volte
 Sì qualche volta
 No, mai (*vada alla d.24*)

Se sì,

Se l'accompagnatore è LAVORATORE DIPENDENTE	Se l'accompagnatore è LAVORATORE AUTONOMO
L'assenza è stata retribuita dal datore di lavoro? <input type="checkbox"/> SÌ <input type="checkbox"/> NO ↓ Se sì, in che maniera? (<i>è possibile indicare più di una risposta</i>) <input type="checkbox"/> Permessi L. 104/1992 <input type="checkbox"/> Ferie <input type="checkbox"/> Altro, <i>specificare</i> _____	L'assenza dal lavoro ha comportato una perdita economica? <input type="checkbox"/> Sì, abbastanza rilevante <input type="checkbox"/> Sì, poco rilevante <input type="checkbox"/> No

24. *Negli ultimi 3 mesi, la persona con malattia rara è stata ricoverata in un ospedale, in un istituto di cura accreditato (convenzionato) o in casa di cura privata (al di fuori dei controlli al presidio di riferimento)?
- SÌ NO
25. *Negli ultimi 3 mesi, la persona con malattia rara ha fatto ricorso:
- a) al Pronto soccorso? SÌ NO
- b) alla Guardia Medica? SÌ NO
26. In generale, quanto si ritiene soddisfatto dell'assistenza socio-sanitaria ricevuta per la persona con malattia rara? Indichi il grado della sua soddisfazione in una scala di 1 a 5.
- Per nulla soddisfatto 1 2 3 4 5 Molto soddisfatto
27. Le verrà elencata ora una lista di soggetti/ organizzazioni con cui una persona con malattia rara e/o i suoi famigliari entrano o possono entrare in relazione. Le chiedo di indicare per ogni figura quanto si ritiene soddisfatto del rapporto attuale.
- Per rispondere utilizzi una scala di giudizio da 1 a 5 dove 1 = per nulla soddisfatto e 5 = molto soddisfatto

	Soddisfazione (1=per nulla; 5=molto)
a. Medico di Medicina Generale o Pediatra di Libera Scelta (medico/pediatra di famiglia)	1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/>
b. Distretto socio-sanitario / Azienda Sanitaria Locale (ASL)	1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/>
c. Presidio di riferimento per la malattia	1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/>
d. Servizi sociali (del comune o di soggetti delegati)	1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/>

- a) C'è una persona che si occupa di coordinare tutti i servizi e i soggetti coinvolti nell'assistenza la malato raro?
 SI NO (vada alla d.28)

Se sì, indichi chi:

- Medico del presidio di riferimento
- Medico di medicina generale / Pediatra di libera scelta
- Operatore sociale
- Altro operatore sanitario (specificare) _____
- Altro (specificare) _____

28. È iscritto ad un'associazione di pazienti e/o famigliari di pazienti affetti dalla malattia rara?
 SI NO (vada alla d.29)

Se sì, Quanto si ritiene soddisfatto delle attività promosse dall'associazione?

Per nulla soddisfatto 1 2 3 4 5 Molto soddisfatto

Ora Le verranno poste alcune domande relative alla **persona che si occupa principalmente dell'organizzazione dell'assistenza alla persona con malattia rara.**

29. La preghiamo ora di indicare, per la persona che si occupa principalmente dell'organizzazione dell'assistenza alla persona con malattia rara, le informazioni richieste nella tabella.

a) Anno di nascita	
b) Genere	<input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F
c) Relazione con la persona con malattia rara	<input type="checkbox"/> Coniuge/Convivente <input type="checkbox"/> Padre/Madre <input type="checkbox"/> Fratello/Sorella <input type="checkbox"/> Figlio/Figlia <input type="checkbox"/> Altro (Specificare): _____
d) Titolo di studio	<input type="checkbox"/> Nessuno/licenza elementare <input type="checkbox"/> Licenza media inferiore <input type="checkbox"/> Diploma scuola media superiore o diploma di scuola professionale <input type="checkbox"/> Laurea o superiore
e) Condizione occupazionale	<input type="checkbox"/> Occupato/a (compresa CIG) <input type="checkbox"/> Disoccupato/a alla ricerca di nuova occupazione (compresa mobilità) <input type="checkbox"/> Casalingo/a <input type="checkbox"/> Pensionato/a <input type="checkbox"/> Ritirato/a dal lavoro <input type="checkbox"/> In altra condizione non lavorativa (specificare): _____

30. Nei primi 3 anni successivi all'insorgenza dei sintomi della malattia, il prendersi cura della persona con malattia rara, ha comportato, per la persona che si occupa dell'organizzazione dell'assistenza, dei problemi rispetto al lavoro?

SI NO (vada alla d.31)

Se sì, si prega di specificare (indicare una risposta per ogni domanda)

- a. Ha ridotto l'orario di lavoro SI NO
- b. Ha dovuto cambiare lavoro per essere più vicino SI NO
- c. Ha dovuto far ricorso ai due anni di congedo straordinario previsti per l'handicap (frazionando o meno il periodo) SI NO
- d. Si è ritirata dal lavoro SI NO
- e. Ha avuto difficoltà a mantenere il lavoro SI NO
- f. Altri problemi (specificare): SI NO

31. E negli ultimi 12 mesi, (solo per chi lavorava 12 mesi fa e per diagnosi formulate da almeno 4 anni) il prendersi cura della persona con malattia rara, ha comportato a questa persona dei problemi rispetto al lavoro?
 SI NO (vada alla d.32)

Se sì, si prega di specificare se negli ultimi 12 mesi:

- a. Ha ridotto l'orario di lavoro SI NO
 b. Ha dovuto cambiare lavoro per essere più vicino SI NO
 c. Ha dovuto far ricorso ai due anni di congedo straordinario previsti per l'handicap (frazionando o meno il periodo) SI NO
 d. Si è ritirata dal lavoro SI NO
 e. Ha avuto difficoltà a mantenere il lavoro SI NO
 f. Altri problemi (specificare): SI NO

32. In caso di necessità, quanta difficoltà ha a trovare un supporto per l'assistenza al malato raro da parte delle figure indicate in tabella:

	Grado di difficoltà ad avere un supporto in caso di necessità (1=per nulla; 5=molto)
a. Altri famigliari	1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/>
b. Parenti	1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/>
c. Amici	1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/>
d. Vicini	1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/>

Le domande che seguono cercano di capire se ed eventualmente come la presenza di una persona con malattia rara ha modificato alcune dimensioni della sua vita personale e famigliare.

33. Le chiediamo di rispondere a ciascuna domanda indicando quanto la presenza di una persona con malattia rara in famiglia ha influito sulle dimensioni sotto riportate, utilizzando una scala 1-5, dove 1= per nulla e 5= molto

La presenza di un componente della famiglia affetto da malattia rara:	1= per nulla	2	3	4	5= molto
a. Ha rafforzato i legami famigliari	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
b. Ha incrinato la relazione tra i coniugi/conviventi	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
c. Ha modificato il numero di figli che come coppia si intendeva avere (compilare solo se chi risponde è il genitore o il coniuge/convivente del malato raro)	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
d. Ha ridotto la vita sociale dei componenti della famiglia (frequentazione amici, cinema, uscite, attività sportive, culturali, ...)	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
e. Ha rafforzato le relazioni con gli amici	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
f. Ci ha fatto sentire più vicina la comunità nella quale viviamo (volontariato, vicini di casa, parrocchia)	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
g. Ha modificato le sue prospettive professionali/lavorative	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
h. Ha modificato le prospettive professionali/lavorative di altri componenti della famiglia	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
i. Ha modificato i suoi progetti di vita personale	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
j. Ha modificato i progetti di vita personali di altri componenti della famiglia	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

34. Le chiediamo, ora, di indicarci quali potrebbero essere a Suo avviso le proposte utili a migliorare l'assistenza al malato raro e alla sua famiglia in Regione Lombardia?

Infine Le faremo alcune domande di tipo socio-demografico sul nucleo familiare convivente con la persona con malattia rara.

35. Il malato raro vive da solo

- SI (vai alla d. 36)
 NO

Se no, indicare con chi vive il malato raro

- a) Con coniuge/convivente SI NO
 b) Con figli/e SI NO
 c) Con madre SI NO
 d) Con padre SI NO
 e) Con fratello/sorella SI NO
 f) In struttura (es. comunità alloggio, residenza protetta etc.) SI NO
 g) Con altre persone (specificare) _____ SI NO

36. Provincia di Residenza del malato raro:

- Bergamo Brescia Como Cremona Lecco Lodi
 Mantova Milano Monza Pavia Sondrio Varese
 Altra Regione (specificare) _____

37. *L'abitazione in cui vive la persona con malattia rara è:

- di proprietà
 in affitto
 in usufrutto
 a titolo gratuito
 altro (specificare) _____

38. *Con le risorse finanziarie a disposizione, come arriva a fine mese la sua famiglia?

- Molto facilmente
 Abbastanza facilmente
 Con qualche difficoltà
 Con molte difficoltà

39. Negli ultimi 12 mesi, per far fronte alle necessità di assistenza della persona con malattia rara la famiglia ha avuto bisogno di aiuti finanziari?

- no
 sì, da Istituti di Credito (prestiti, cessioni del quinto, etc...)
 sì, da parenti e/o amici
 sì, da gruppi/associazioni di volontariato
 sì, altro (specificare) _____

40. Ci sono altre cose che non Le sono state chieste nel questionario e che ritiene opportuno segnalarci rispetto ai costi economici e sociali dell'assistenza alla persona con malattia rara?

- NO SI _____

Informazioni su chi ha compilato il questionario

41. Chi ha compilato il questionario?

- Madre
 Padre
 Coniuge/Convivente
 Figlio/Figlia
 Altro (specificare) _____

Il questionario è terminato. Grazie per la collaborazione!