

Orphanet Italia

orphanet

Roma, 28 ottobre 2021

Cara Associazione,

comunichiamo che da oggi sarà compilabile online fino al 30 novembre di

"Questionario sull'assistenza a pazienti con malattia rara durante la Pandemia".

Cosa?

Si tratta della survey online, curata da Orphanet Italia e dall'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, per comprendere il rapporto tra due categorie rare: quella esistenziale e quella pandemica.

Si rivolge a:

Pazienti con malattia rara, caregiver e familiari, che hanno affrontato e stanno affrontando un momento storico e sanitario così duro e sconvolgente. Le survey rubricò all'interno della LEONARDO e saranno finalizzate a chiedere decisioni di rispondere.

Obiettivi:

- 1 - Contribuire a **migliorare la gestione quotidiana del paziente con malattia complessa**, in una situazione di emergenza, raccogliendo contributi significativi rispetto alle difficoltà incontrate dalle famiglie con pazienti "fragili" durante la pandemia di COVID-19.
- 2 - Elaborare e soprattutto **condividere**, al termine della fase di raccolta dei dati, indicazioni utili ed efficaci a **rendere gli ambienti ospedalieri più prossimi alla condizione esistenziale della rarità**.

Fiduciosi della collaborazione nel diffondere il questionario tra gli associati, restiamo in attesa di un positivo riscontro.

I nostri più cordiali saluti,

Orphanet Italia


Prof. Franco Dallapiccola
Coordinatore Orphanet Italia

ORPHANET ITALIA
Ospedale Pediatrico Bambino Gesù
Via di Villa Pia, 155 - 00152 - Roma - Italia
Tel +39 06 49915019 Fax +39 06 49915028
e-mail orphanet@ospeditalgia.it

Cara Associazione,

inviando in allegato la lettera firmata del nostro coordinatore, Prof. Dallapiccola, che riportiamo anche di seguito. Invitiamo a diffondere l'iniziativa anche sui social, utilizzando i nostri post (<https://bit.ly/2ZwvWVJ>; <https://bit.ly/3Er2RJS>) e/o l'articolo di Omar (<https://bit.ly/3vXxm7d>).

Cara Associazione,

comunico che da oggi sarà compilabile online fino al 30 novembre il:

"Questionario sull'assistenza a pazienti con malattia rara durante la Pandemia"

https://it.research.net/r/assistenza_pazienti_malattia_rara_pandemia



[Research.net Powered Online Survey](#)

Gentile Utente, le chiediamo di dedicarci pochi minuti per compilare, in forma anonima, il seguente questionario rivolto ad approfondire le difficoltà incontrate dalle famiglie con pazienti "fragili" durante la pandemia da COVID-19.

it.research.net

Cos'è?

Si tratta della survey online, curata da Orphanet Italia e dall'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, per comprendere il rapporto tra due condizioni rare: quella esistenziale e quella pandemica.

Si rivolge a:

Pazienti con malattia rara, caregiver e familiari, che hanno affrontato e stanno affrontando un momento storico e sanitario così duro e sconvolgente, la survey ruberà all'utente solo 10 minuti e garantirà l'anonimato di chiunque deciderà di rispondere.

Obiettivi:

1 - Contribuire a **migliorare la gestione quotidiana del paziente con malattie complesse**, in una situazione di emergenza, raccogliendo contributi significativi rispetto alle difficoltà incontrate dalle famiglie con pazienti "fragili" durante la pandemia da COVID-19.

2- Elaborare e soprattutto condividere, al termine della fase di raccolta dei dati, indicazioni utili ed efficaci a **rendere gli ambienti ospedalieri più prossimi alla condizione esistenziale della rarità.**

Fiduciosi della collaborazione nel diffondere tra il questionario tra gli associati, restiamo in attesa di un positivo riscontro!

I nostri più cordiali saluti,

Orphanet Italia