

s o n d a g g i o

# LE VOCI CONTANO

Gentile Signora/e,

l'indagine a cui sta partecipando, promossa dal Gruppo Neoplasie Ematologiche di F.A.V.O. e realizzata dall'associazione La Lampada di Aladino Onlus, ha come obiettivo indagare i reali bisogni dei pazienti, che come Lei, hanno vissuto o stanno ancora vivendo l'esperienza di un tumore del sangue.

Attraverso questo questionario, potremo raccogliere informazioni molto importanti per comprendere meglio alcuni aspetti legati alla consapevolezza del paziente sul percorso di cura e le conseguenze sulla qualità di vita causate da una neoplasia ematologica.

**È davvero importante il Suo contributo!**

**La preghiamo dunque di rispondere liberamente e senza condizionamenti alle domande che troverà di seguito.**

Le informazioni ottenute verranno utilizzate esclusivamente ai fini dell'indagine e i dati saranno trattati nel rispetto delle misure di sicurezza dell'associazione adottate nel rispetto dell'art. 32 GDPR 679/2016 e del codice deontologico che regola le attività di ricerca.

Grati per la Sua preziosa collaborazione e per il tempo che ci dedicherà.

**Davide Petruzzelli**

F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche  
La Lampada di Aladino Onlus

Inviare il questionario compilato a La Lampada di Aladino onlus attraverso:



**E-mail**  
[info@lampada-aladino.it](mailto:info@lampada-aladino.it)



**Posta**  
La Lampada di Aladino Onlus  
Via Dante 108 - 20861 Brugherio (MB)

Per ulteriori informazioni, per segnalazioni o per qualsiasi necessità rivolgersi alla Segreteria dell'Associazione "La Lampada di Aladino Onlus" al Numero **039 882505**.

## 1. Età

- Meno di 30 anni       30-40 anni       40-50 anni       50-60 anni  
 60-70 anni       Più di 70 anni

## 2. Sesso

- Uomo       Donna

## 3. Stato civile

- Celibe/Nubile       Coniugato/a       Convivente  
 Vedovo/a       Separato/a, Divorziato/a

## 4. Titolo di studio

- Laurea e/o specializzazione post-laurea       Diploma di scuola media superiore       Diploma di scuola media inferiore  
 Licenza elementare       Nessun titolo

## 5. In quale Regione vive?

- Abruzzo       Basilicata       Calabria       Campania  
 Emilia Romagna       Friuli Venezia Giulia       Lazio       Liguria  
 Lombardia       Marche       Molise       Piemonte  
 Puglia       Sardegna       Sicilia       Toscana  
 Trentino Alto Adige       Umbria       Valle d'Aosta       Veneto

## 6. Che tipo di diagnosi ha ricevuto?

- Linfoma       Leucemia       Mieloma  
 Malattie mielodisplasiche       Altro (specificare) .....

## 7. A quanto tempo fa risale la diagnosi?

- 0-6 mesi       1 anno       Da 1 a 5 anni       Oltre i 5 anni

## 8. Se oltre i 5 anni, fa ancora visite di controllo?

- Sì       No

### 9. Che tipo di trattamento ha ricevuto?

- Farmaci innovativi (es: anticorpi monoclonali, immunoterapia)       Protocolli sperimentali       Chemioterapia
- Radioterapia       Chirurgia       Trapianto
- Altro (specificare) .....

### 10. È ancora in trattamento?

- Sì       No

### 11. Da quanto tempo ha concluso i trattamenti?

- 0-6 mesi       1 anno       Da 1 a 5 anni       Oltre i 5 anni

### 12. Aveva mai sentito parlare della Sua malattia prima della diagnosi?

- Sì       No

### 13. Se sì, dove ne aveva sentito parlare?

- TV/Radio/Stampa/Web       Medico di Medicina Generale       Altri pazienti
- Amici/Parenti
- Altro (specificare) .....

### 14. Ha ricevuto le cure nella Sua Regione?

- Sì       No

### 15. Se ha ricevuto cure fuori dalla Sua Regione, quali sono stati i motivi?

- Liste di attesa troppo lunghe
- Scarsa fiducia nei centri di cura locali
- Mancanza di centri di riferimento per la patologia diagnosticata
- Assenza di studi clinici sperimentali
- Mancato accesso a terapie innovative indicate per la patologia diagnosticata
- Strumentazioni inadeguate o mancanza di strumentazioni (macchinari per la radioterapia, TAC, PET...)
- Altro (specificare) .....



**25. È stato proposto a Lei o alla Sua famiglia un supporto psicologico per affrontare il percorso di cura?**

Sì

No

**26. Se ha usufruito di un supporto psicologico, lo ha ritenuto utile?**

Sì, molto

Abbastanza

No, per niente

**27. Al momento della diagnosi era a conoscenza dell'esistenza di Associazioni di Pazienti?**

Sì

No

**28. Al momento della diagnosi e durante il percorso di cura Le è stato consigliato di fare riferimento ad un'Associazione Pazienti?**

Sì

No

**29. Se sì, chi Le ha dato il consiglio?**

Medico ematologo

Psiconcologo

Medico di base

Altri pazienti

Amici

Altro (specificare) .....

**30. Durante il Suo percorso di cura si è rivolto ad un'Associazione Pazienti?**

Sì

No

**31. Se sì, quanto valuta utile/importante il supporto ricevuto dall'Associazione Pazienti a cui si è rivolto?**

Sì, molto

Abbastanza

No, per niente

**32. Che tipo di supporto ha ricevuto dall'Associazione Pazienti a cui si è rivolto?**

Supporto informativo sulla patologia, sulle cure e sull'iter terapeutico

Supporto per pratiche amministrative (disabilità, esenzione ticket, Legge 104...)

Supporto psicologico

Servizi (trasporti, assistenza domiciliare, etc...)

Supporto su aspetti riabilitativi

Altro (specificare) .....

### 33. Secondo Lei quali dovrebbero essere i compiti principali di un'Associazione Pazienti?

- Attività di sensibilizzazione e prevenzione attraverso campagne di informazione
- Supporto ai pazienti e familiari per pratiche amministrative (disabilità, esenzione ticket, Legge 104...)
- Supporto psicologico
- Sensibilizzazione delle Istituzioni sui reali bisogni dei pazienti
- Servizi (trasporti, assistenza domiciliare, etc...)
- Gruppi di ascolto/mutuo aiuto
- Supporto informativo sulla patologia, sulle cure e sull'iter terapeutico
- Supporto su aspetti riabilitativi
- Altro (specificare) .....

### 34. Durante il Suo percorso di malattia, quanto ritiene Le sia stato di supporto il suo Medico di Base?

- Molto
- Abbastanza
- Poco/Per niente

### 35. A causa della Sua malattia ha avuto problemi con il lavoro (discriminazione, licenziamento, demansionamento)?

- Sì, molti
- Sì, ma gestibili
- No, per niente
- Altro (specificare) .....

### 36. La Sua malattia ha causato problemi di lavoro a qualche Suo familiare (figlio/a, compagno/a)?

- Sì, molti
- Sì, ma gestibili
- No, per niente
- Altro (specificare) .....

### 37. A causa della Sua malattia ha avuto problemi di accesso al credito (mutui, finanziamenti, prestiti) e/o su pacchetti assicurativi?

- Sì
- No
- Altro (specificare) .....

Grazie per il Suo prezioso contributo