



Associazione  
Lotta alla Talassemia  
"Rino Vullo", Ferrara



# Presca in carico e gestione del paziente talassemico

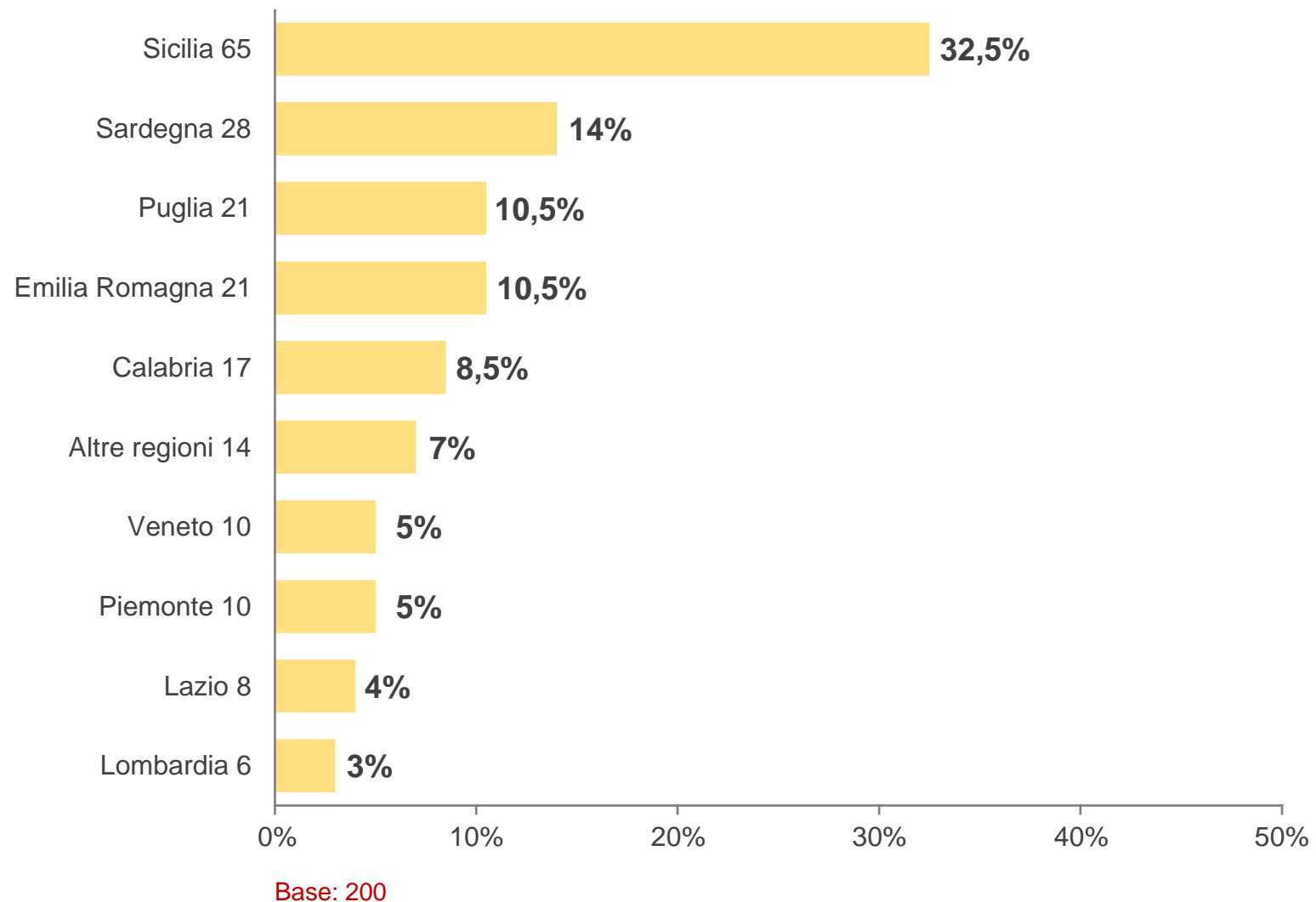
---

In collaborazione con  **UNITED**  
Thalassemia • Drepanocitosi • Anemie Rare

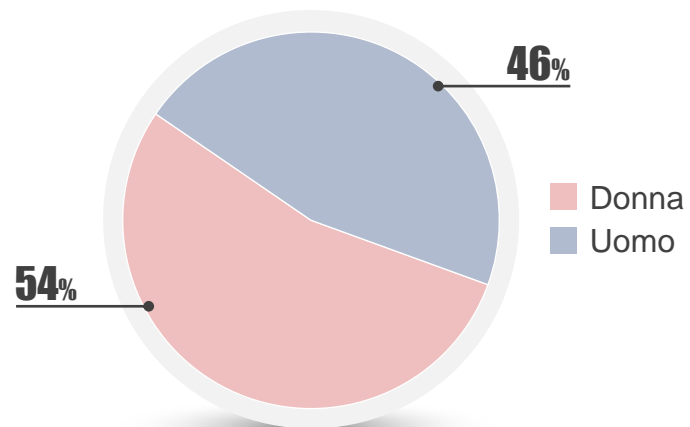
# Campione rappresentativo distribuito a livello nazionale



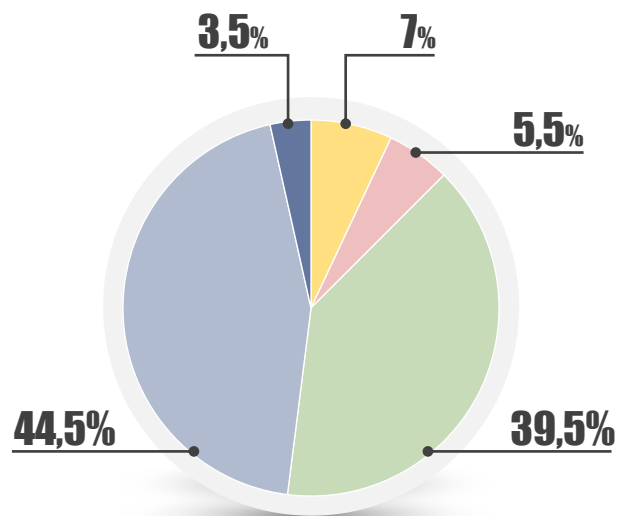
Abbiamo intervistato un campione rappresentativo della distribuzione della patologia a livello nazionale. Il campione è stato responsivo in tutte le regioni, ad eccezione della Sardegna che restituisce un dato del 14% rispetto ad un 18% atteso: abbiamo quindi ponderato questo 4%, ridistribuendolo sulle restanti regioni.



# Anagrafica del campione

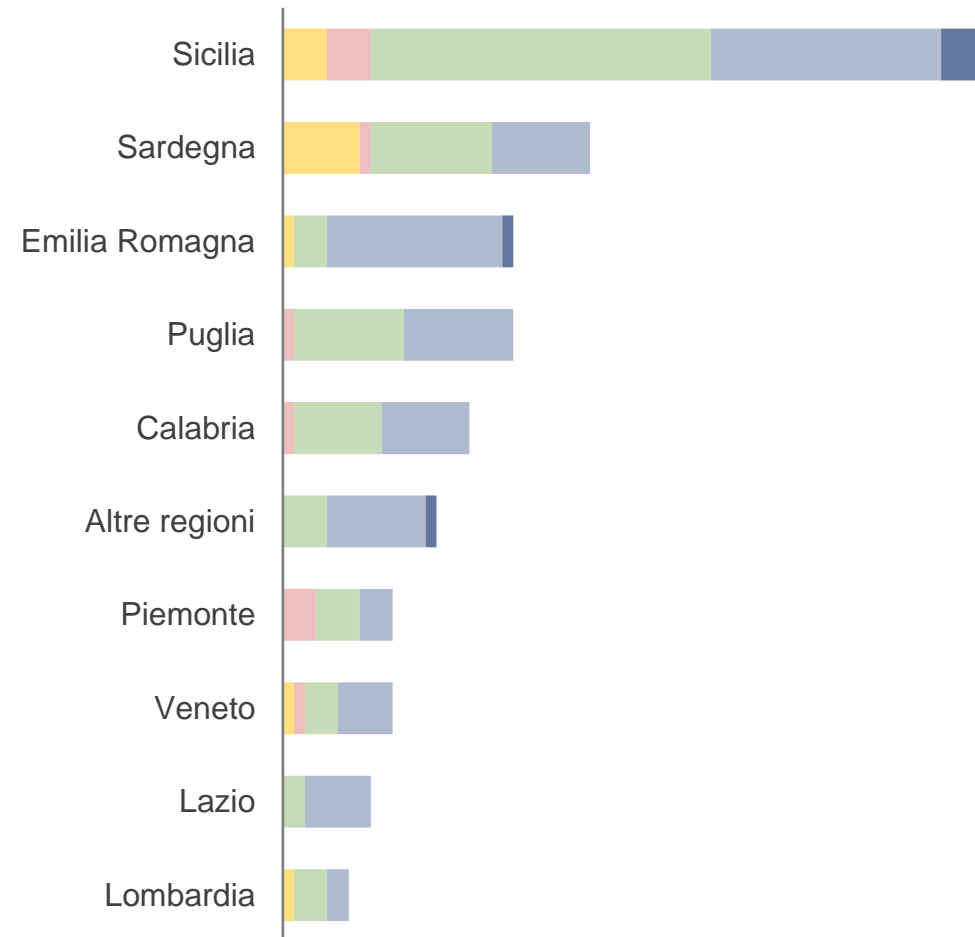


La ripartizione a livello nazionale tra uomo e donna è del 46% per gli uomini e del 54% per le donne. Abbiamo costruito un campione che rispecchiasse questo dato



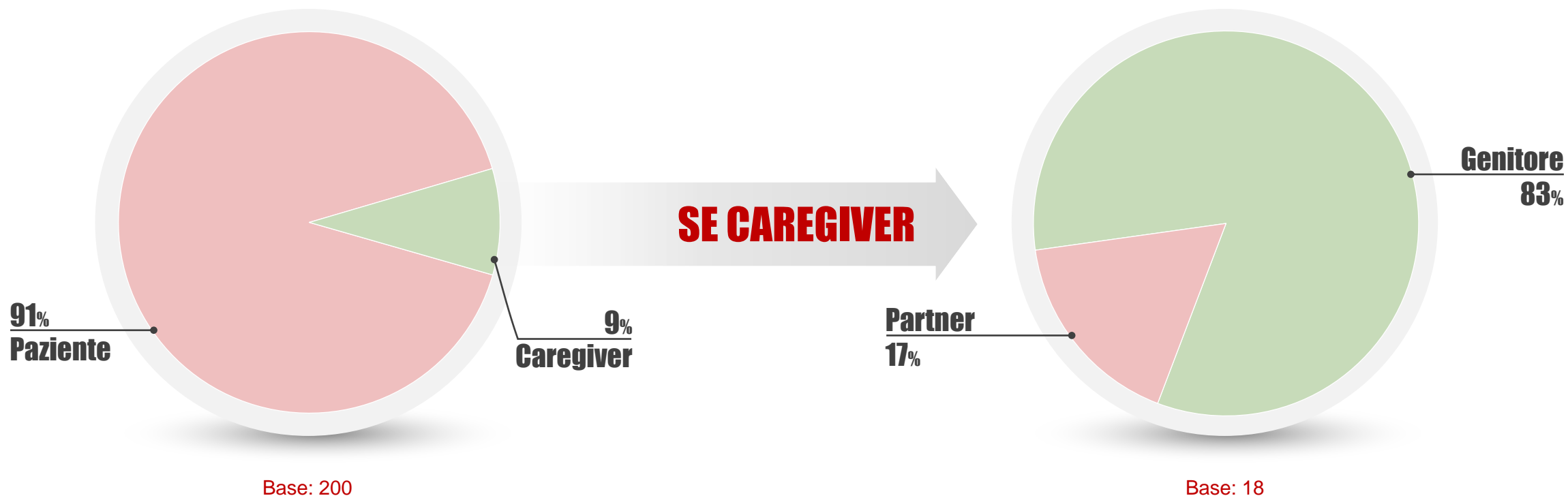
Questa la ripartizione per regione del campione totale, suddiviso per età

L'84% dei rispondenti è composta da persone di età compresa tra 30 e 60 anni

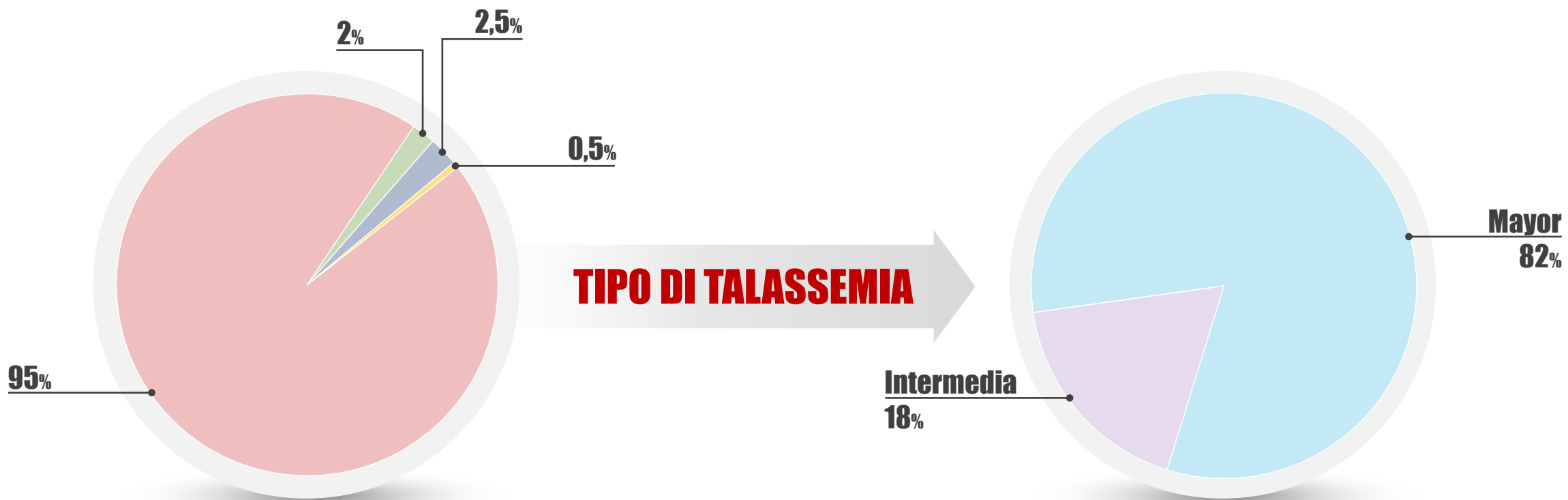


■ Fino a 18 anni  
 ■ 19-30 anni  
 ■ 30-45 anni  
 ■ 45-60 anni  
 ■ più di 60 anni

# Anagrafica del campione



# Anagrafica del campione

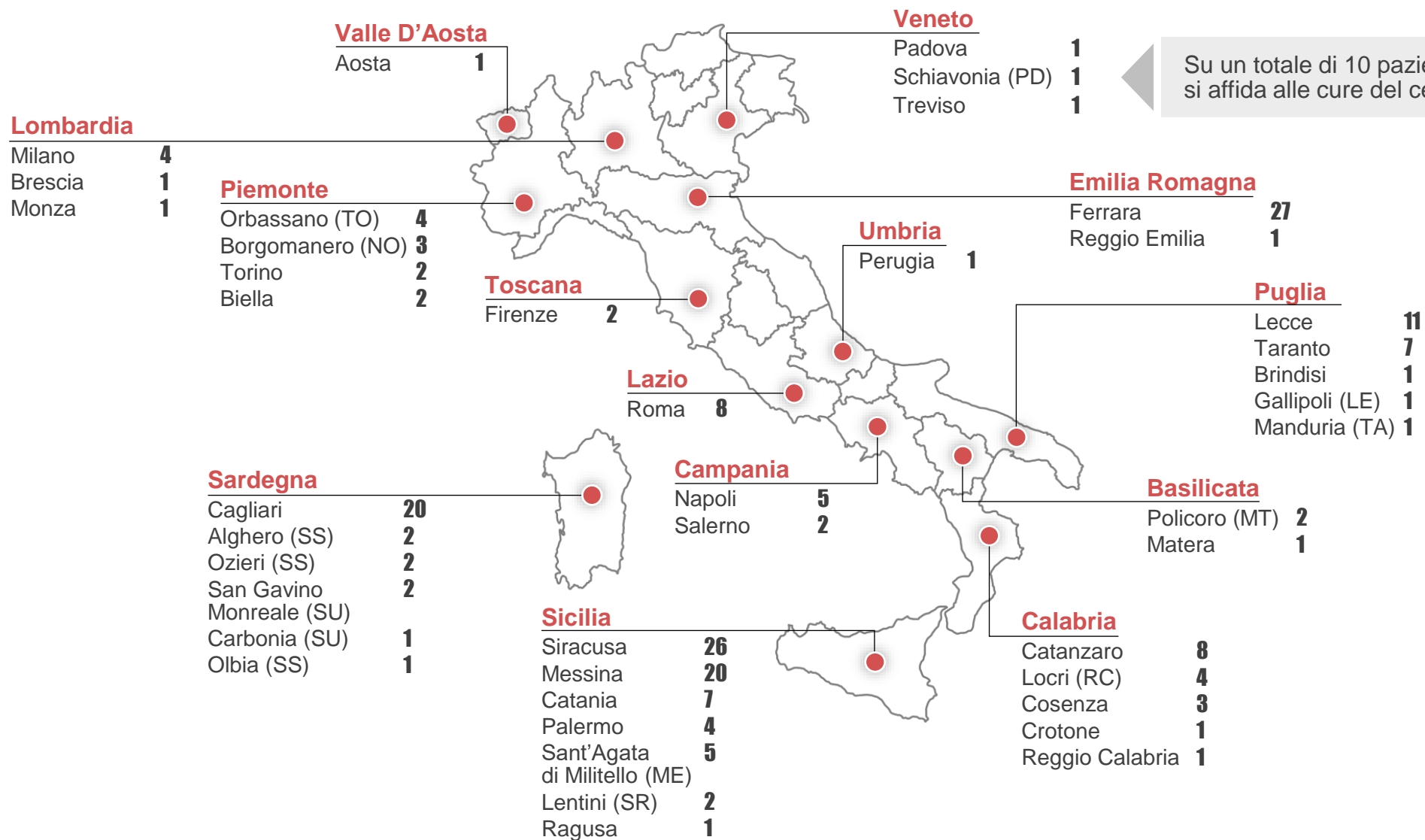


- Talassemia
- Anemia falciforme
- Talassodrepanocitosi
- Altra emoglobinopatia

Base: 200

Base: 190

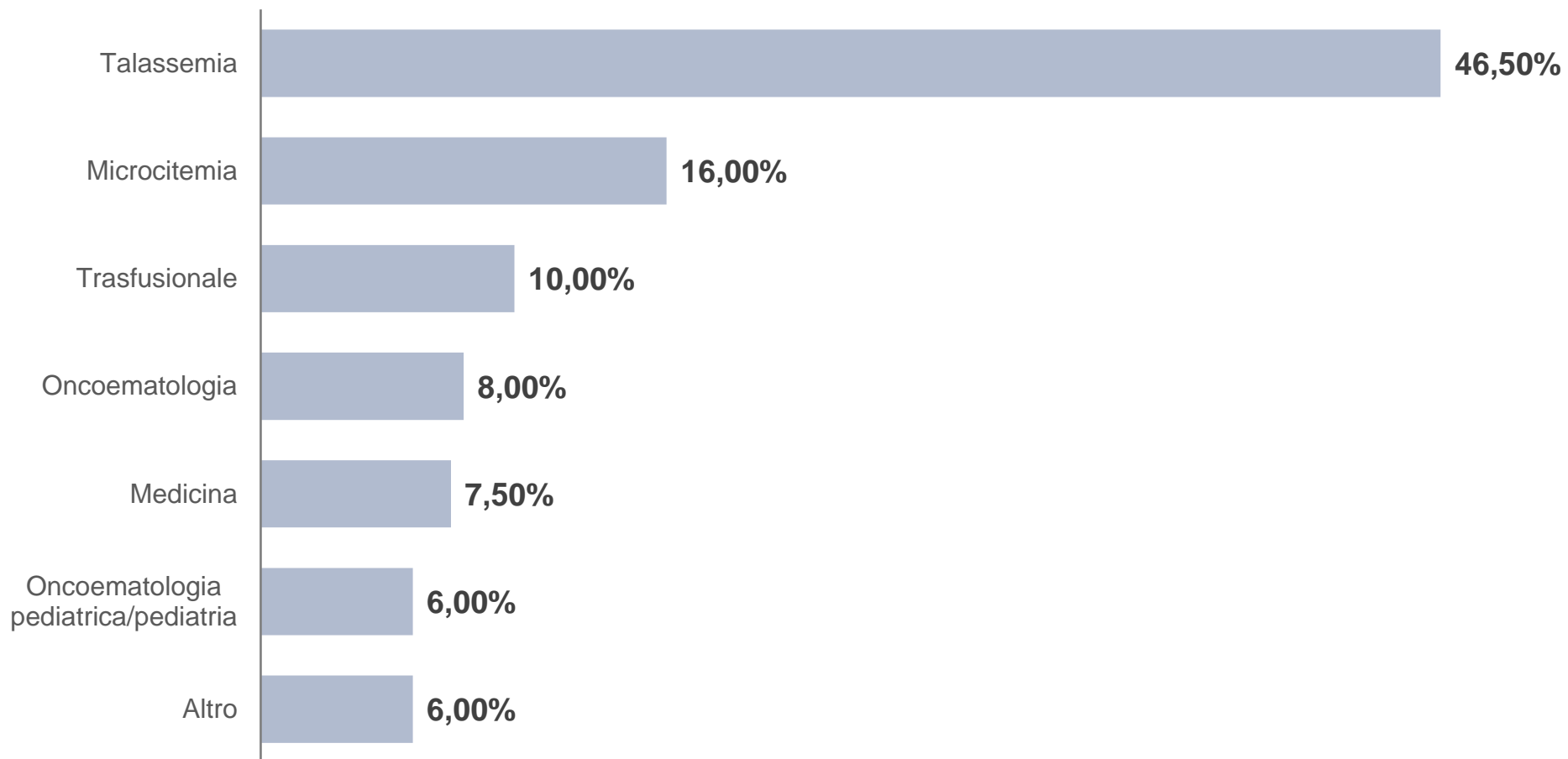
# Il Centro – Città in cui si trova il centro di cura a cui fa riferimento



Su un totale di 10 pazienti del Veneto, il 70% si affida alle cure del centro di Ferrara

Base: 200

## Il Centro – Reparto in cui viene curato il paziente

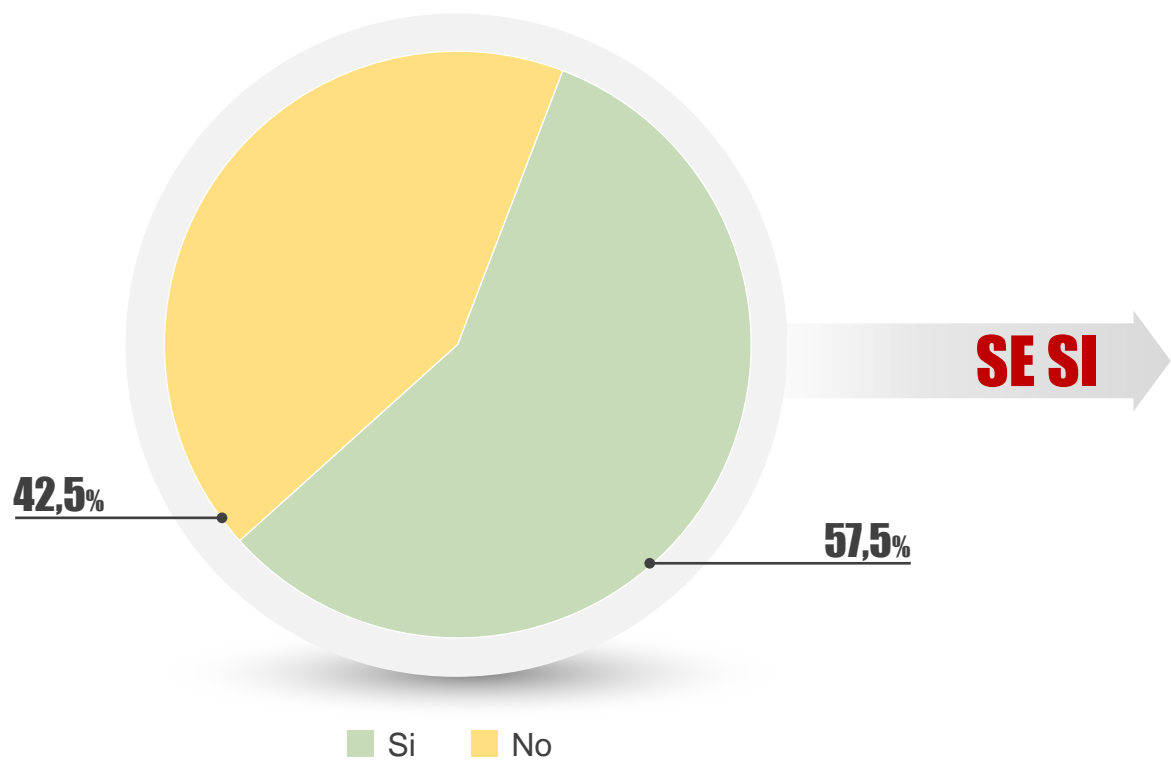


Base: 200

# Il Centro – Pazienti con talassemia

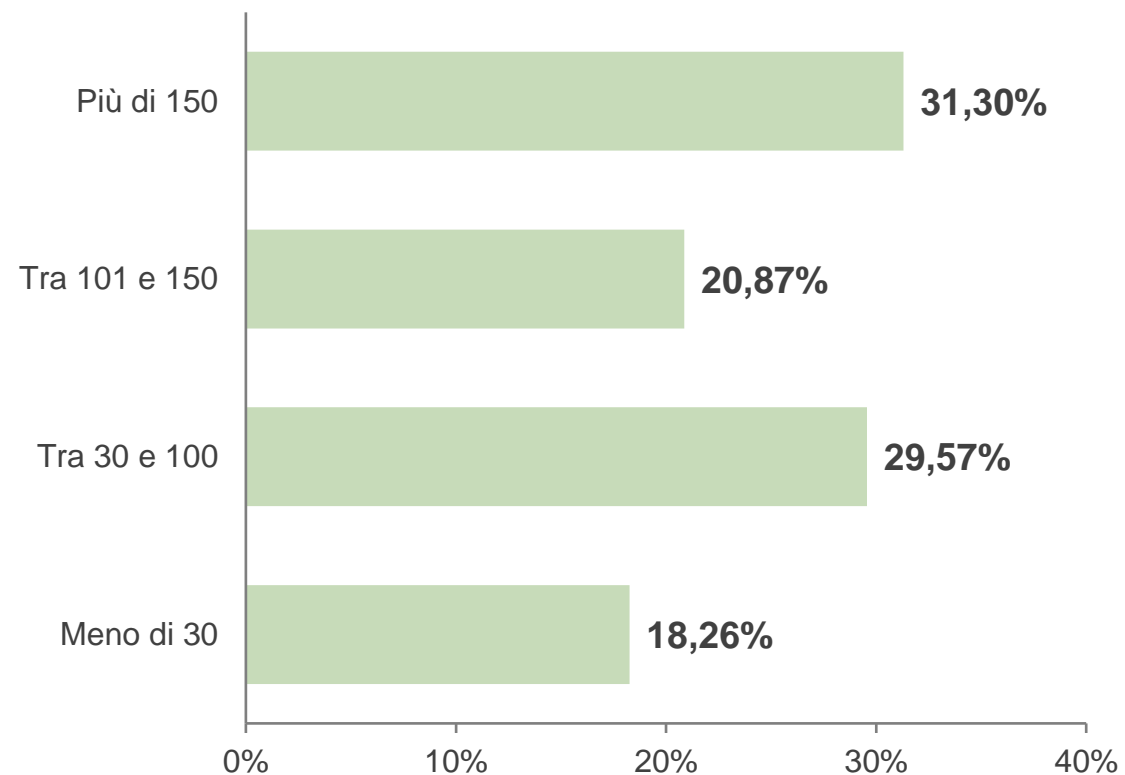


Sa quanti pazienti con talassemia afferiscono?



Base: 200

Se si, quanti



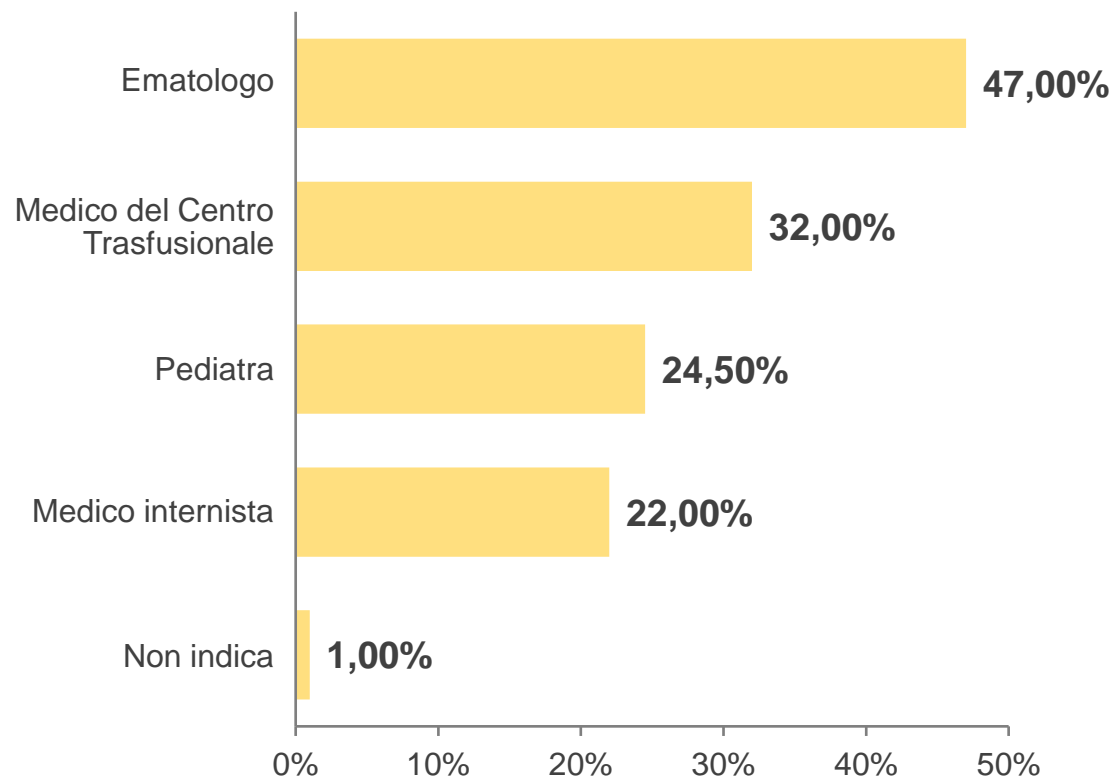
Base: 115



# Il Centro – Presa in carico dei pazienti

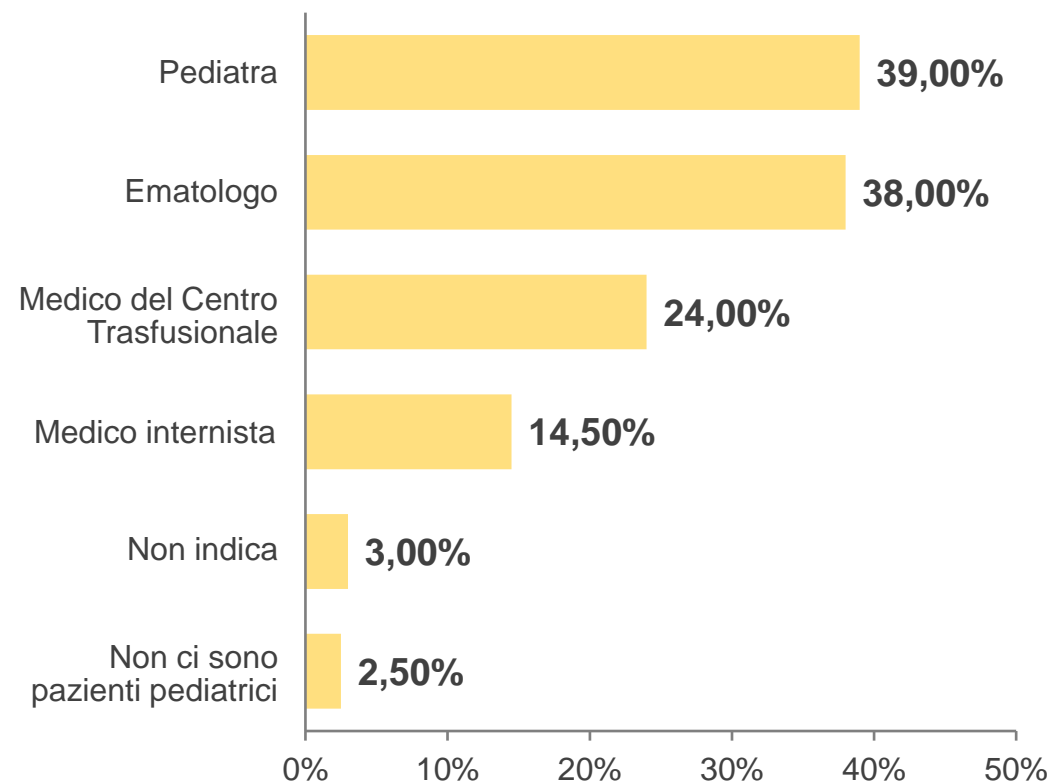


## Specialista dal quale vengono presi in carico i pazienti adulti



Risposta multipla, 200 rispondenti, 253 risposte

## Specialista dal quale vengono presi in carico i pazienti pediatrici

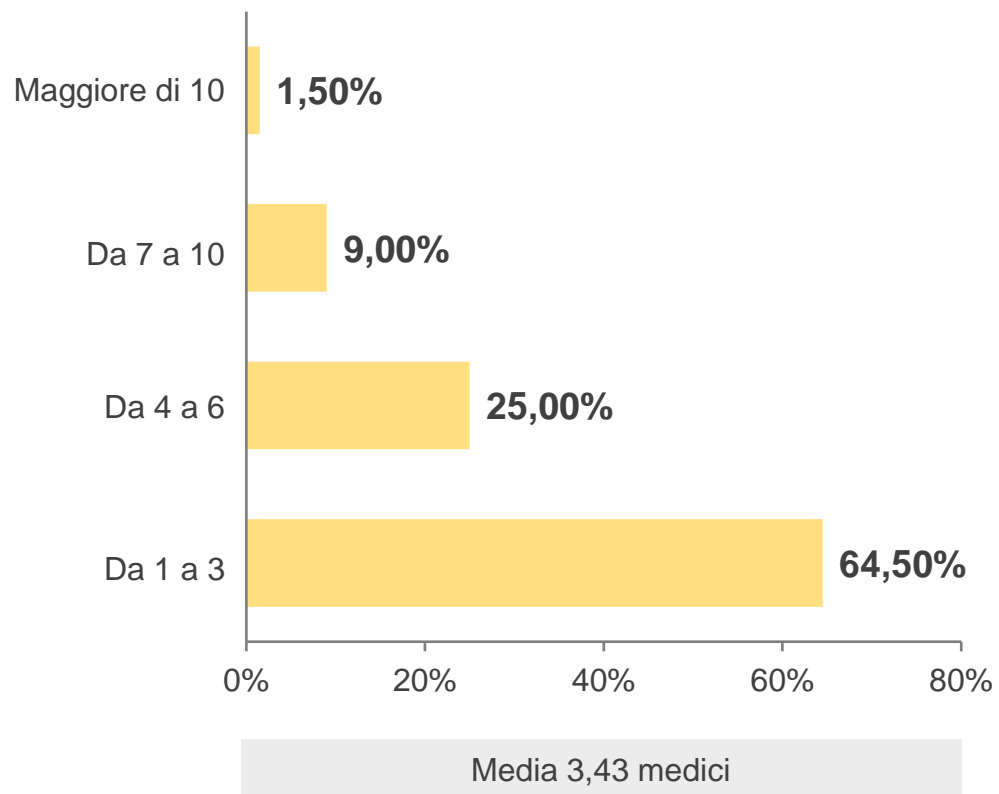


Risposta multipla, 200 rispondenti, 242 risposte

# Il Centro – Quanti medici e infermieri vi lavorano

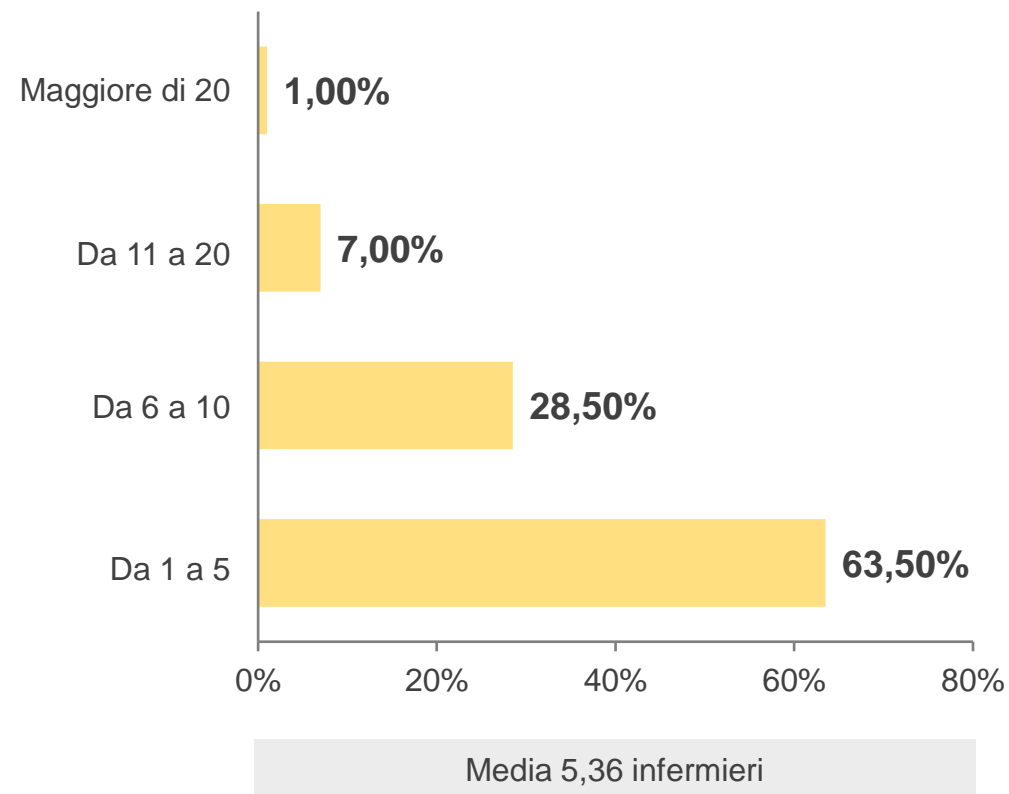


## Medici



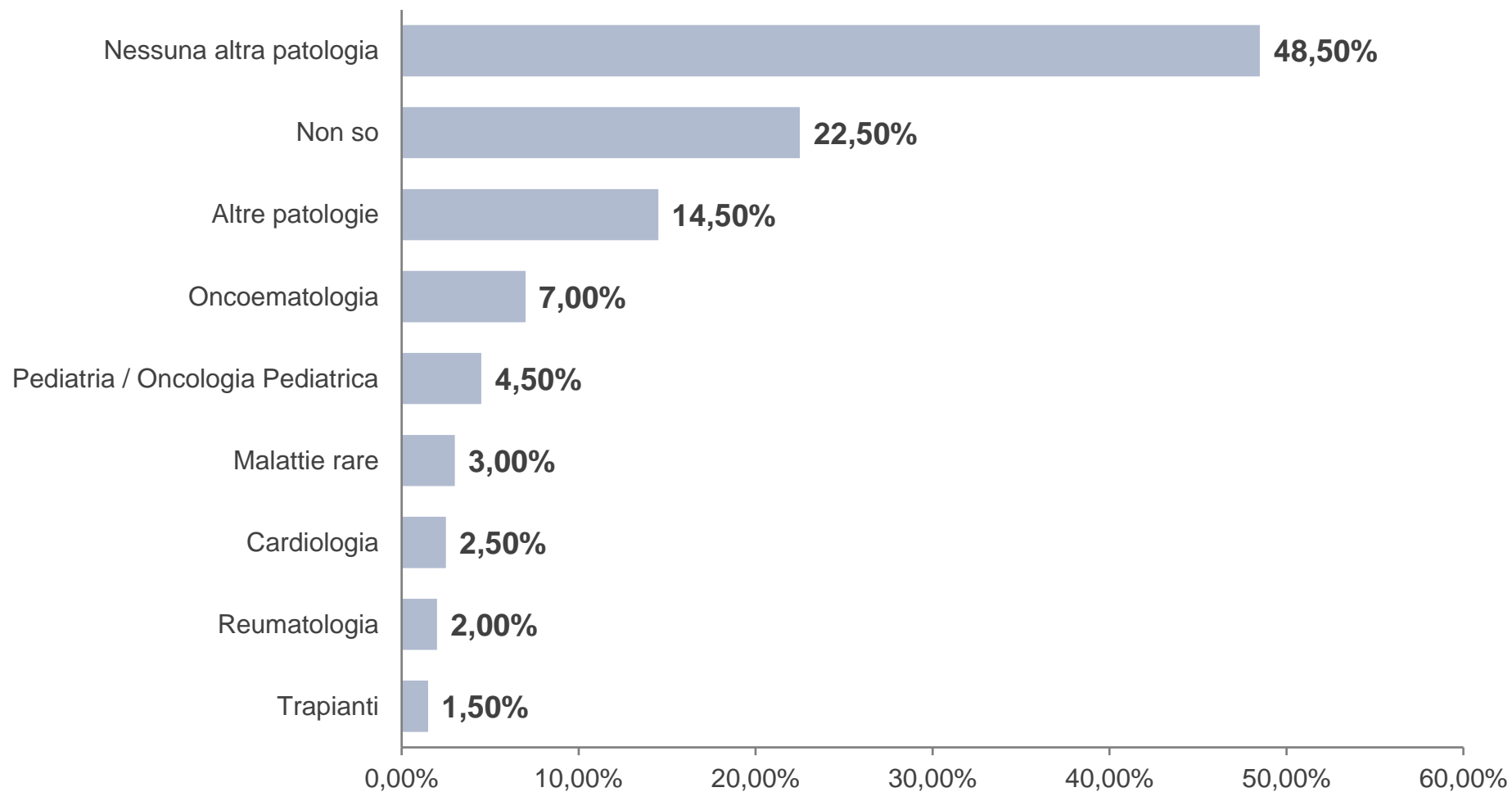
Base: 200

## Infermieri



Base: 200

## Il Centro – Quali altre patologie vengono trattate

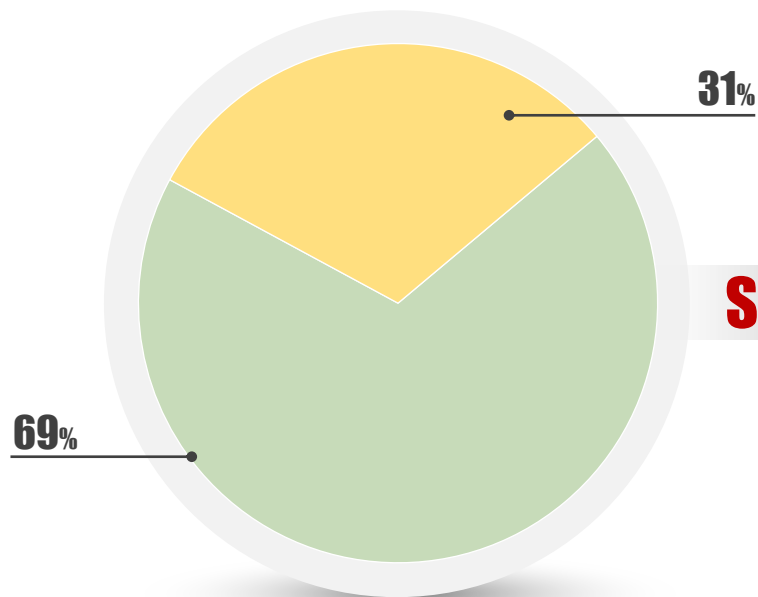


Risposta multipla, aperta, 200 rispondenti, 212 risposte

# Il Centro – Ricerca clinica e ricambio generazionale



Il Centro partecipa a studi di ricerca clinica o promuove studi di ricerca clinica?

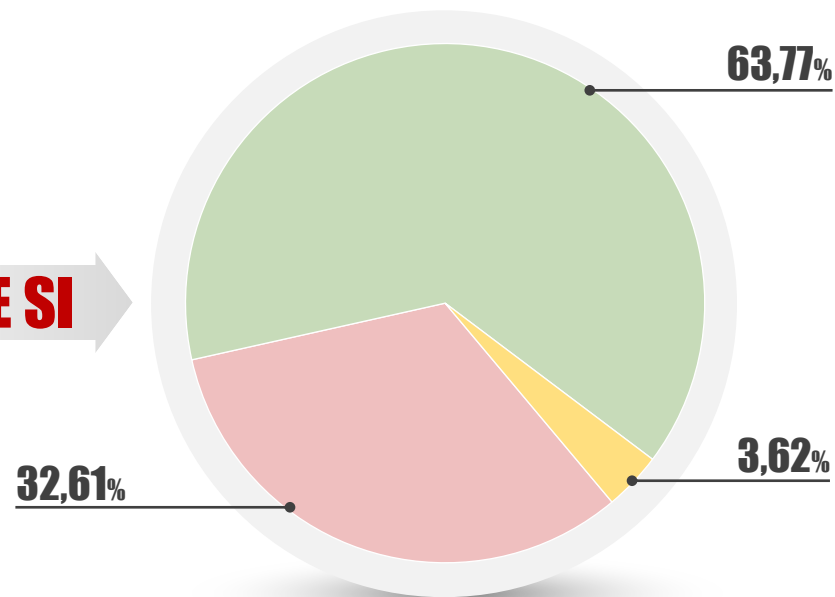


■ Si ■ No

Base: 200

**SE SI**

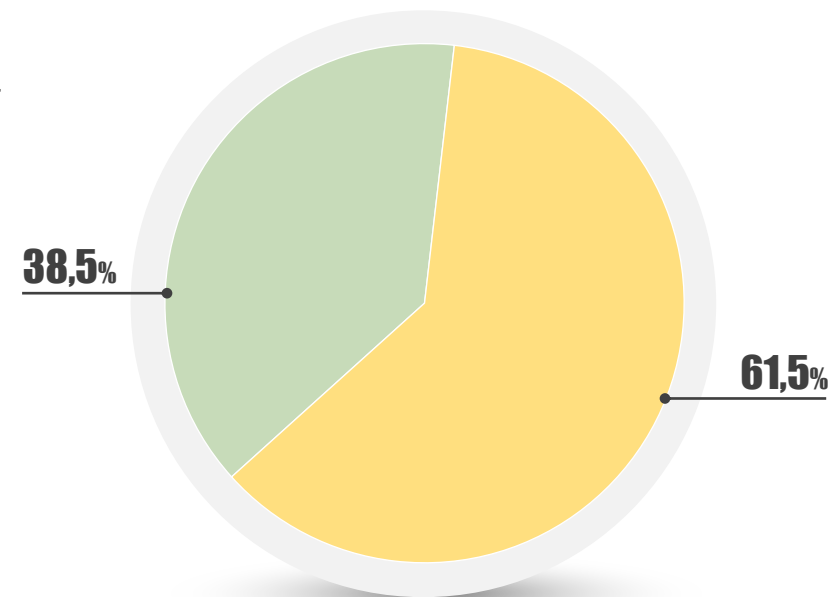
Esiste una figura che si occupa di questi studi?



■ Si ■ No ■ Non so

Base: 138

Nel Centro è previsto un ricambio generazionale dello staff medico?



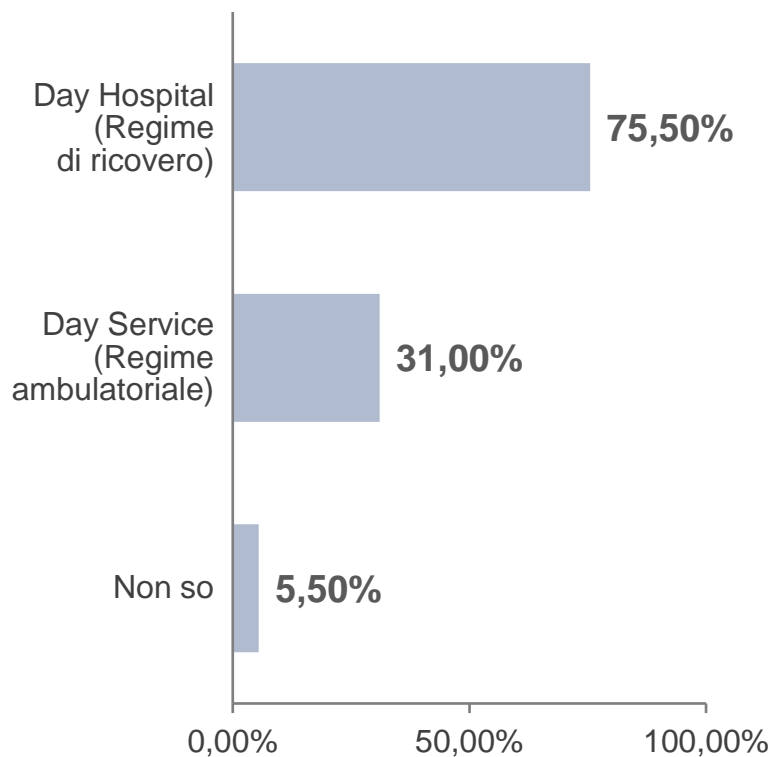
■ Si ■ No

Base: 200

# Il Centro – Prestazioni sanitarie e appuntamenti

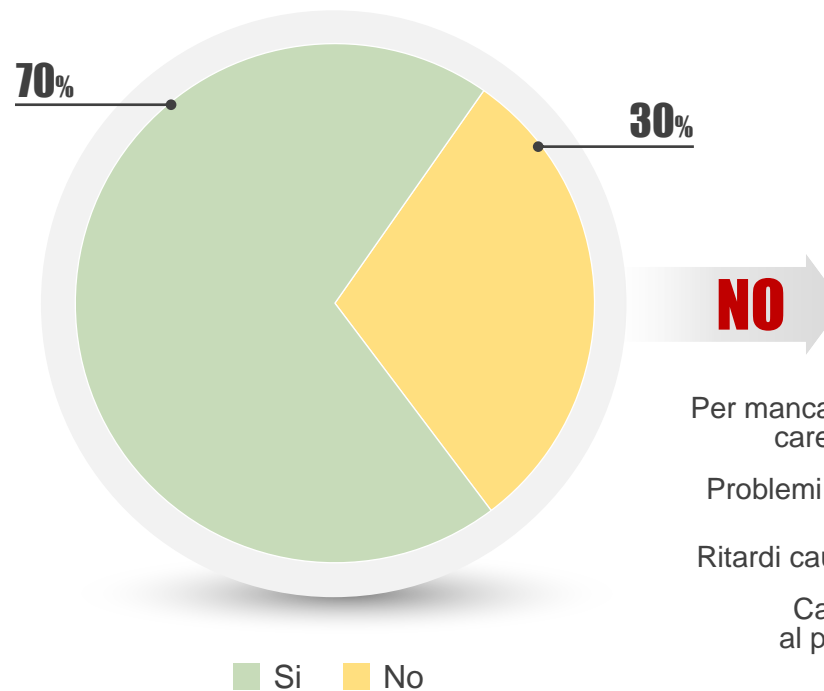


Nel centro le prestazioni sanitarie vengono erogate in regime di:



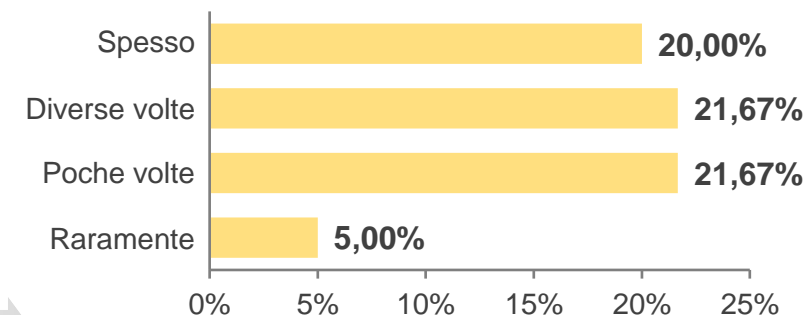
Risposta multipla, 200 rispondenti, 224 risposte

Gli appuntamenti per la trasfusione vengono sempre rispettati?



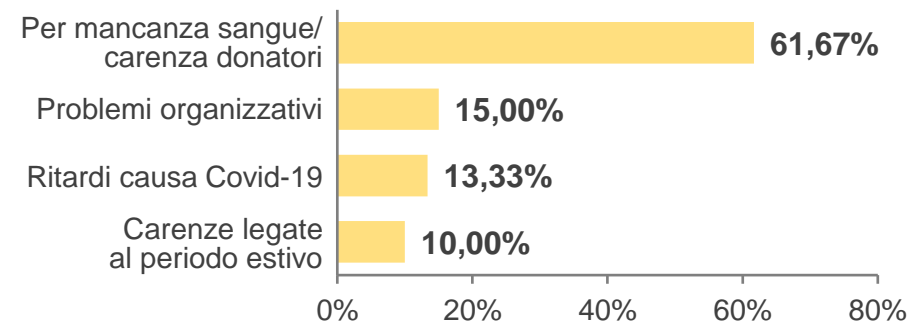
Base: 200

Quante volte è successo che non vengono rispettati?



**NO**

...perchè?

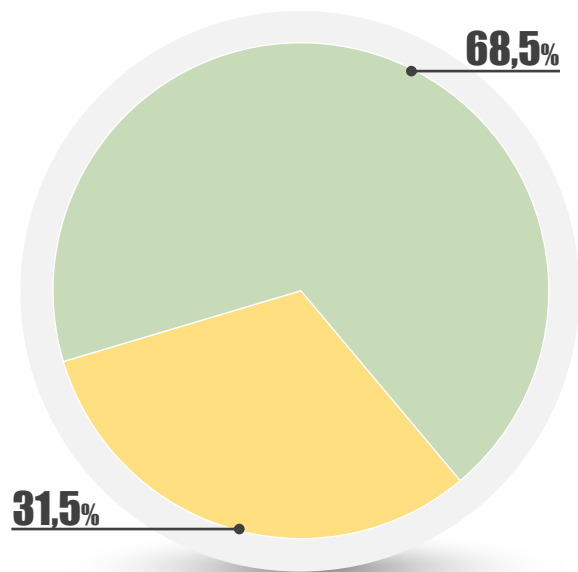


Risposta multipla, aperta, 60 rispondenti, 101 risposte

# Il Centro – Informazioni sulla trasfusione



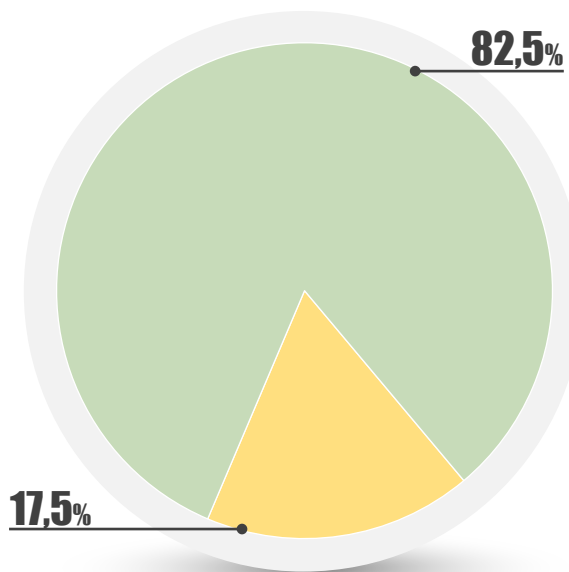
Il numero di sacche concordate è sempre disponibile?



■ Si ■ No

Base: 200

Ti sono note le informazioni riguardo le unità che trasfondi?

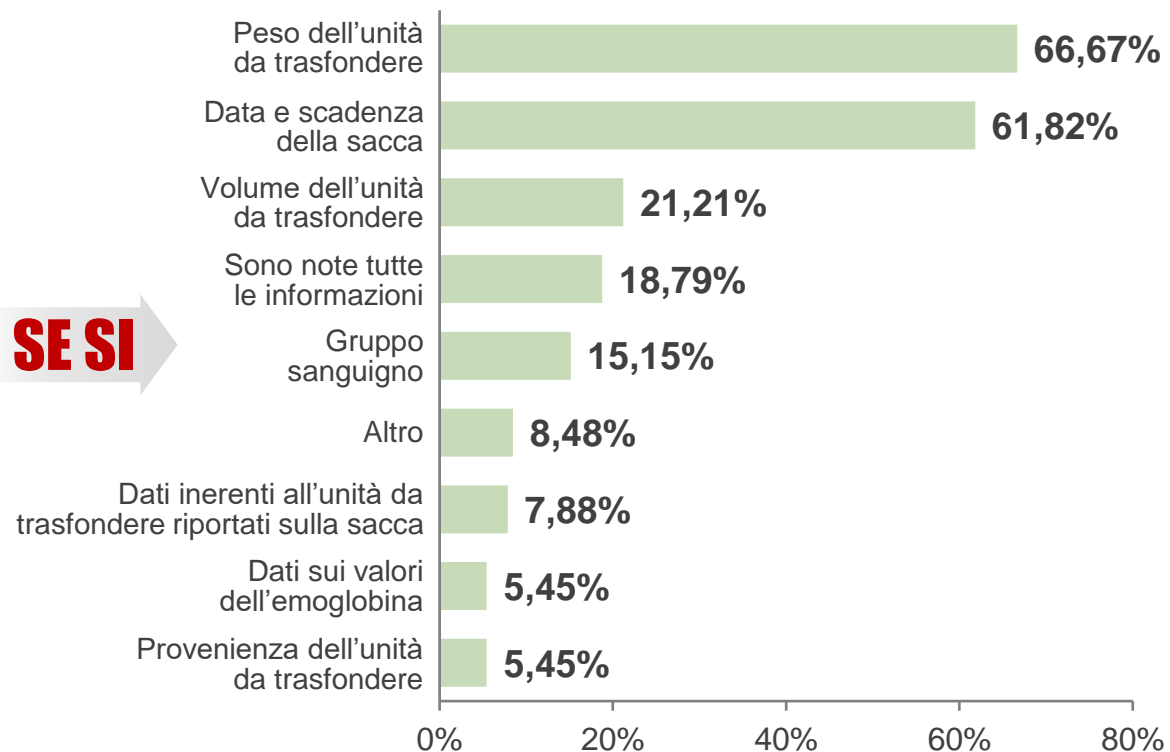


■ Si ■ No

Base: 200

**SE SI**

Se si, quali dati conosci?

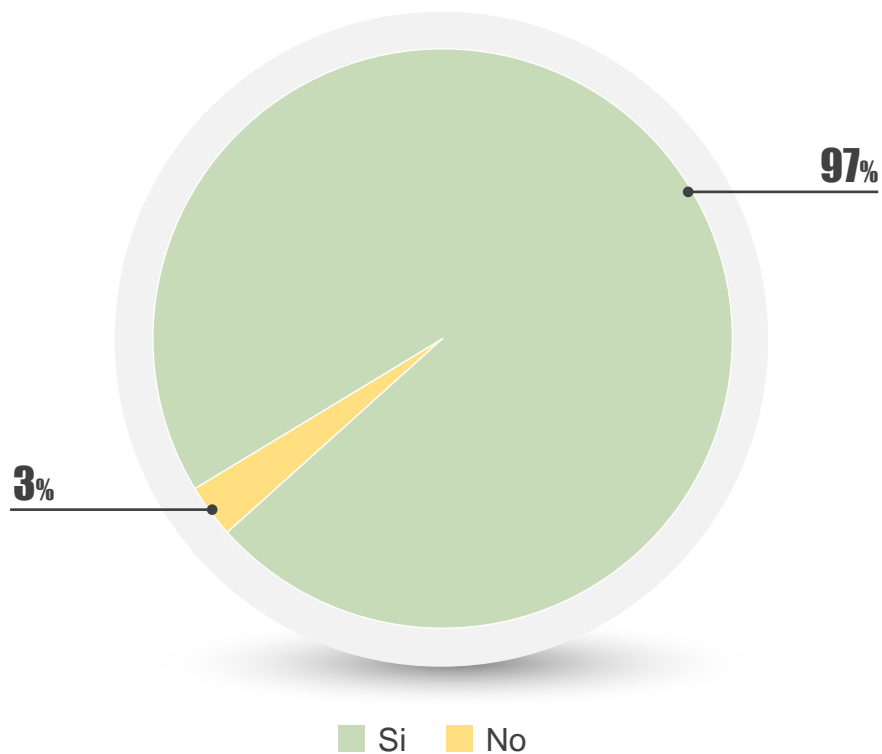


Risposta multipla, aperta, 165 rispondenti, 348 risposte

# Il Centro – Gestione degli spazi

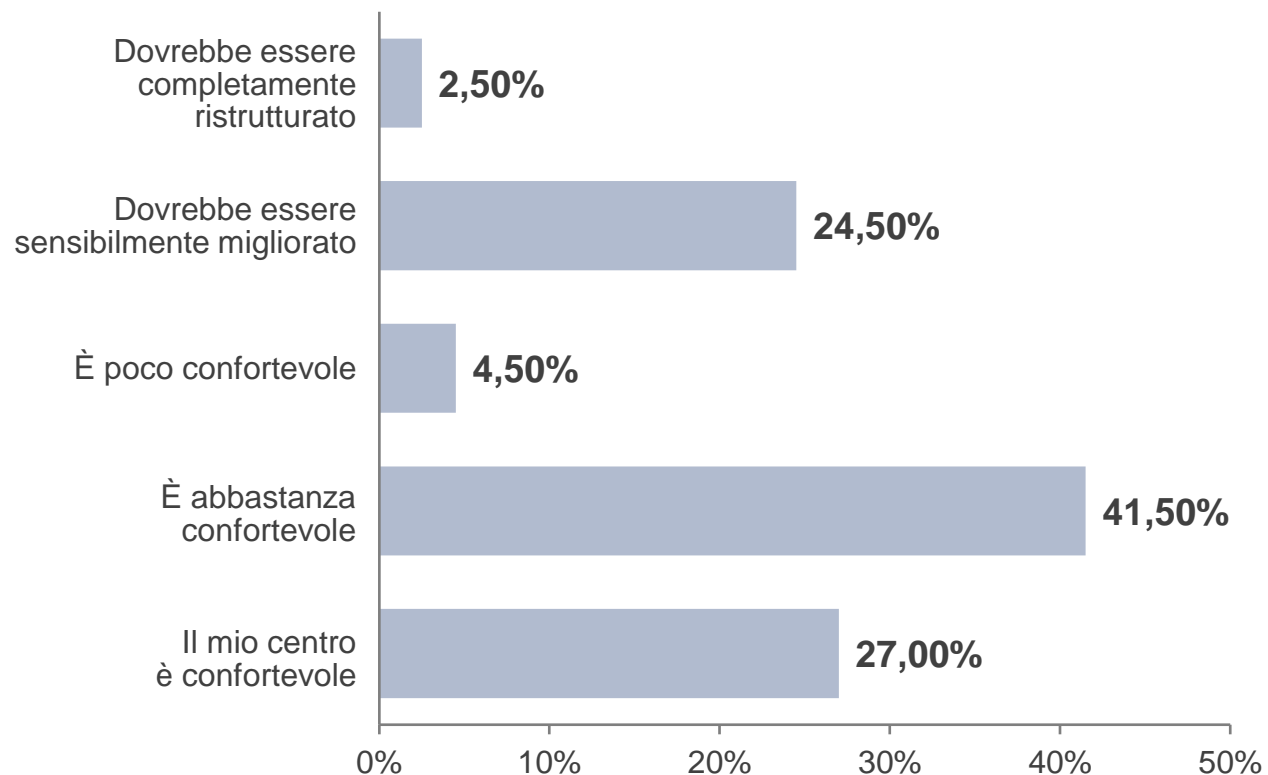


La trasfusione viene effettuata nello stesso centro in cui si svolge la visita di routine?



Base: 200

Come sono gestiti gli spazi, nel centro?



Base: 200

## Il Centro – Come potrebbe essere migliorata la gestione degli spazi



Quello che emerge principalmente dai desideri dei pazienti su come potrebbe essere migliorato il centro a cui afferiscono fa **riferimento alla gestione degli SPAZI**

Principalmente viene citata l'esigenza di **avere spazi dedicati** e alcuni pazienti lamentano di sentirsi «*in prestito*» presso altri reparti, quindi senza mai “*sentirsi a casa*”.

*“La sensazione di dare fastidio a medici e infermieri”*

*“Vorrei più spazio, dovrebbe esserci uno spazio comune per quando non si può accedere alle stanze per trasfondere, quindi nell'attesa avere un luogo dove sostare senza stare intorno alle poltrone”*

*“In realtà quello che manca principalmente è la mancanza di privacy, per via degli spazi ristretti”*

*“Ci vorrebbe una sala d'attesa per i pazienti del secondo turno”*

*“Un bagno per ogni stanza, più poltrone”*

*“Camere con massimo 2 pazienti”*

Altri desiderano **spazi più ampi**, poiché lamentano sia la mancanza di privacy, sia la mancanza di spazi adatti per l'attesa, aspetti che spesso portano i pazienti ad avere la sensazione di «*dare fastidio*» a medici ed infermieri

*“La sensazione di dare fastidio a medici e infermieri”*

*“Vorrei più spazio, dovrebbe esserci uno spazio comune per quando non si può accedere alle stanze per trasfondere, quindi nell'attesa avere un luogo dove sostare senza stare intorno alle poltrone”*

*“In realtà quello che manca principalmente è la mancanza di privacy, per via degli spazi ristretti”*

*“Ci vorrebbe una sala d'attesa per i pazienti del secondo turno”*

*“Un bagno per ogni stanza, più poltrone”*

*“Camere con massimo 2 pazienti”*

Infine, alcuni pazienti insistono **sul bisogno di spazi più confortevoli, accoglienti e gradevoli**, quindi citano necessità di avere poltrone più comode, armadietti, una TV, stanze con due posti e la possibilità di avere erogatori di colazione o di acqua nelle sale d'attesa

*“Creare un posto più confortevole con dei distributori almeno per l'acqua”*

*“Arredandoli meglio, rendere gli spazi più confortevoli, adibire dei mini armadi per i pazienti, montare delle TV”*

*“Servono poltrone più comode e pouf per allungare le gambe, sono pochi per il numero di pazienti”*

*“ Ci vogliono poltrone adatte, non seduti ad un tavolino”*

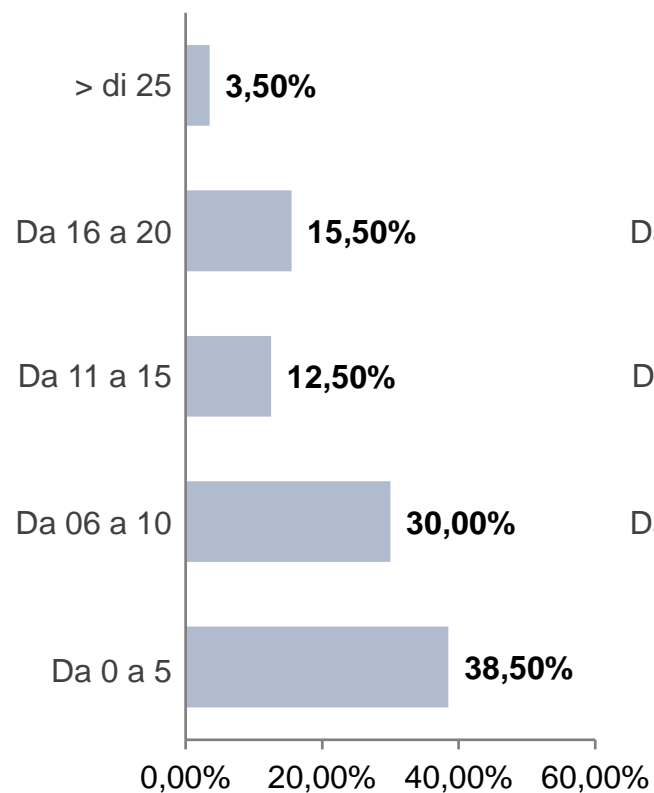
*“Con poltrone nuove e più comode”*



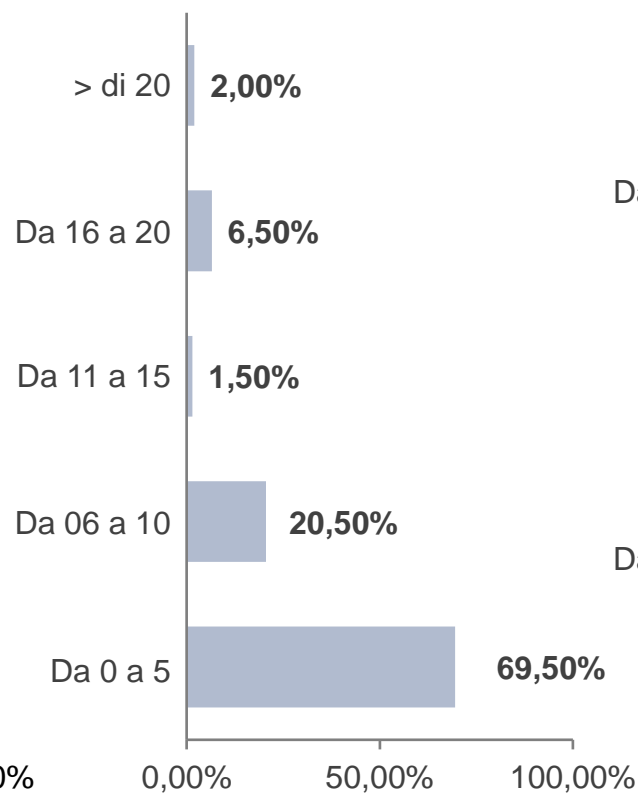
# Il Centro – Organizzazione del reparto



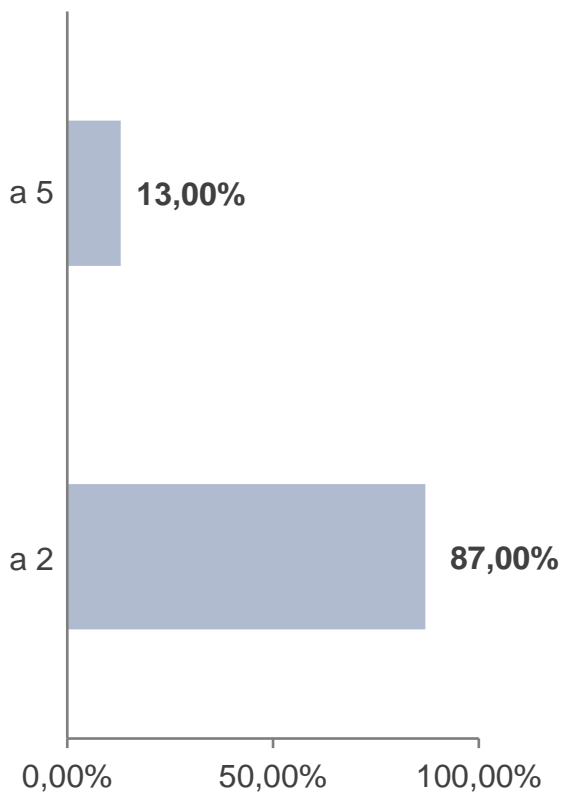
## Posti poltrona



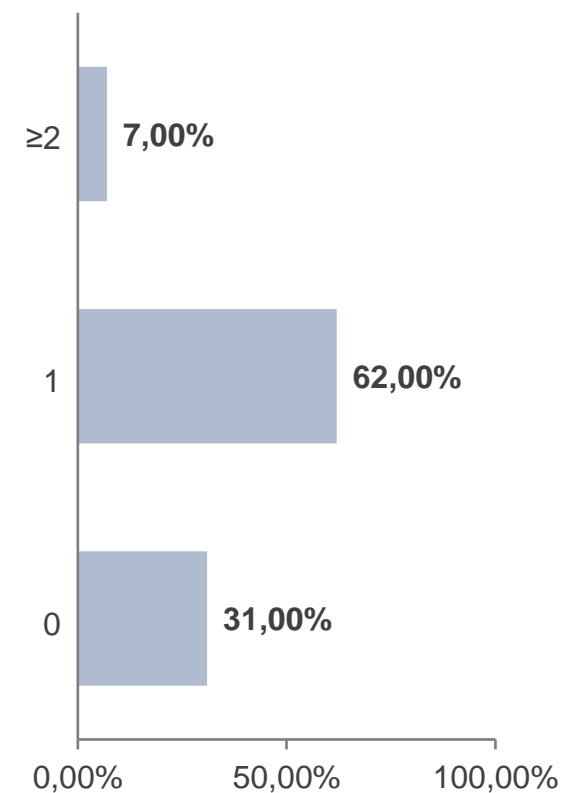
## Posti letto



## Ambulatori

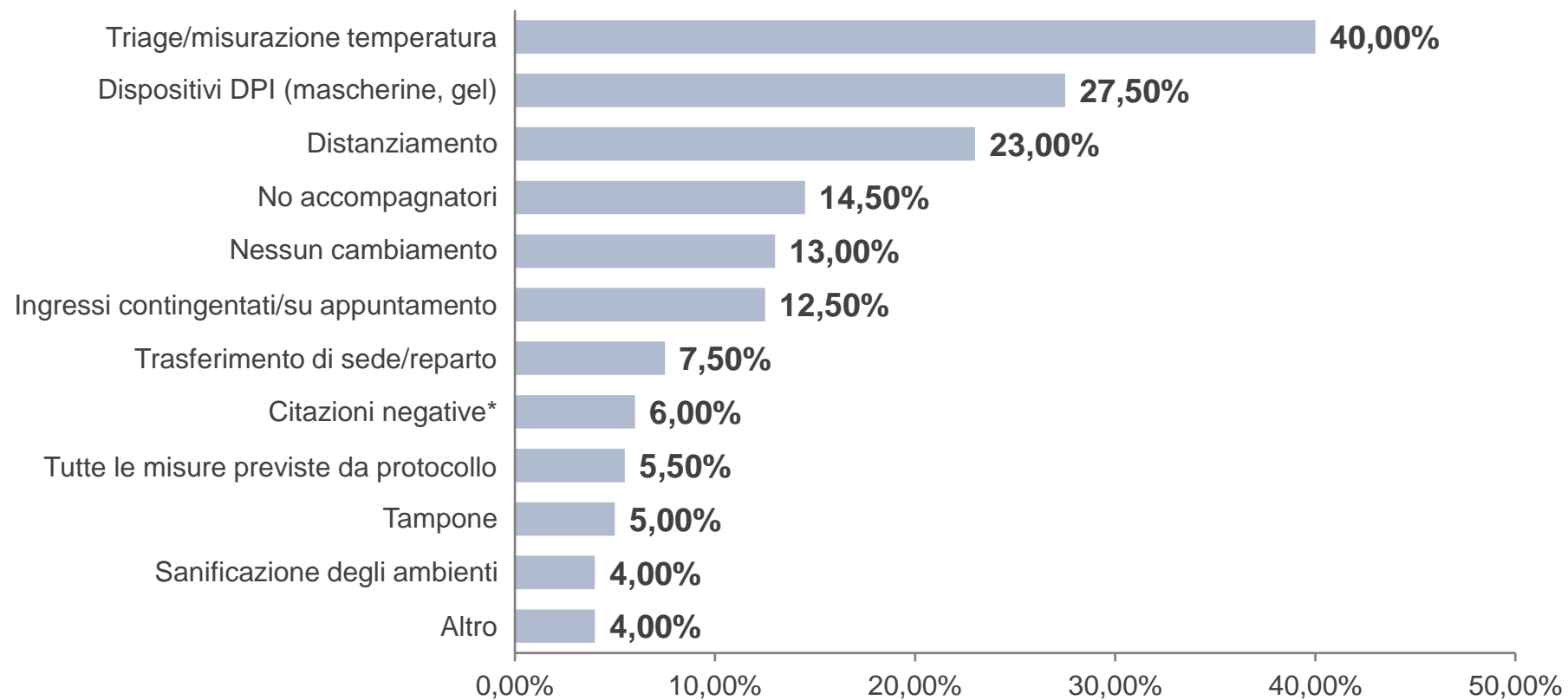


## Sale d'attesa



Base: 200

# Il Centro – Cambiamenti organizzativi implementati in occasione dell'emergenza Covid-19



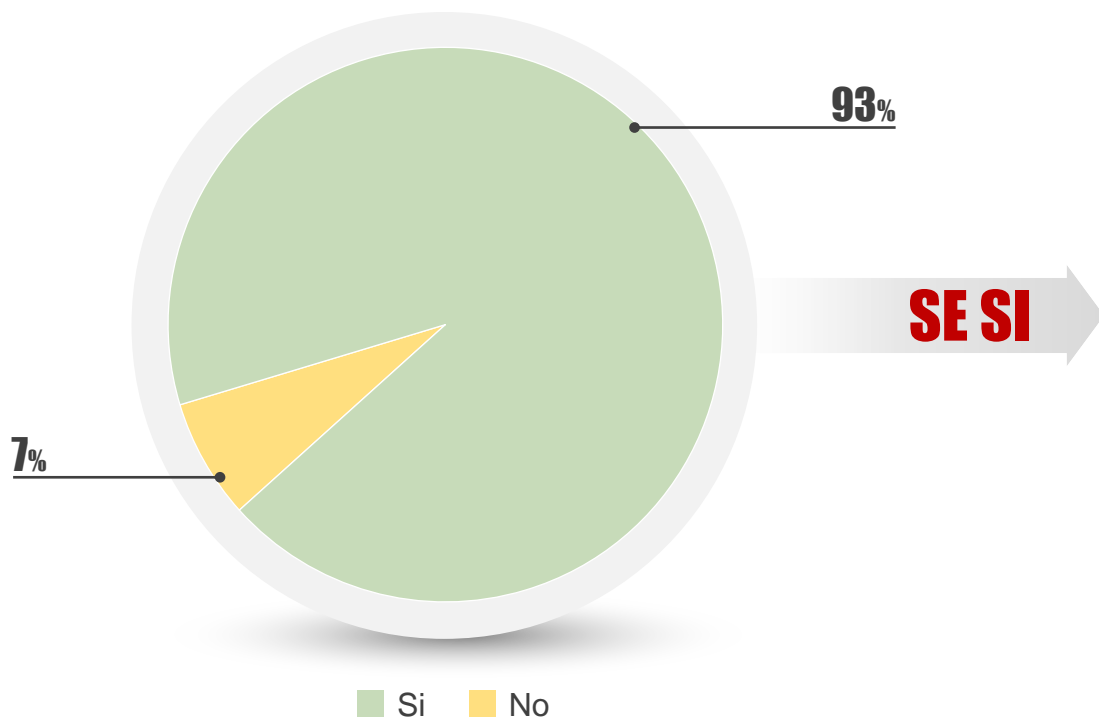
Risposta multipla, aperta, 200 rispondenti, 325 risposte

**\*Nelle citazioni negative, gli intervistati lamentano soprattutto la carenza di visite di follow-up e di esami di laboratorio (solitamente erogati), altri riportano l'inadeguatezza degli spazi a loro dedicati**

# Il paziente – Esami di routine

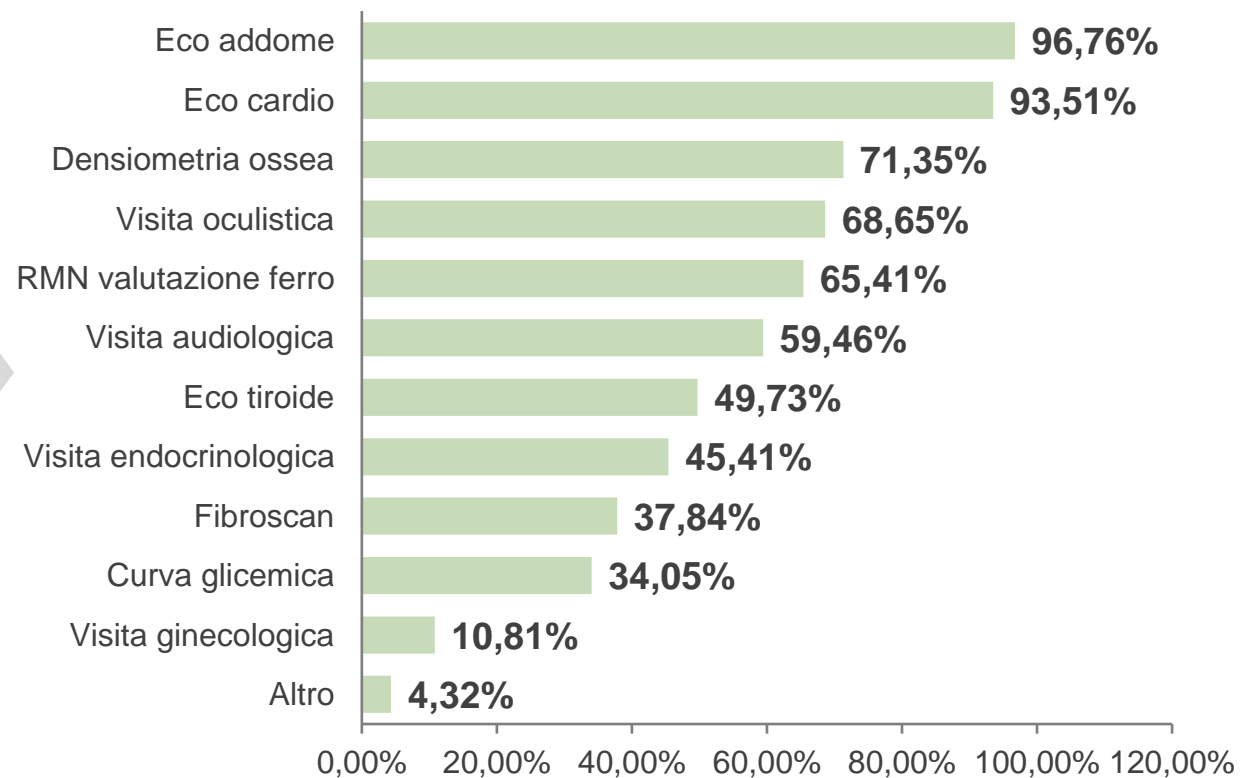


Esegui visite di routine ed esami strumentali annuali?



Base: 200

Se si, quali?

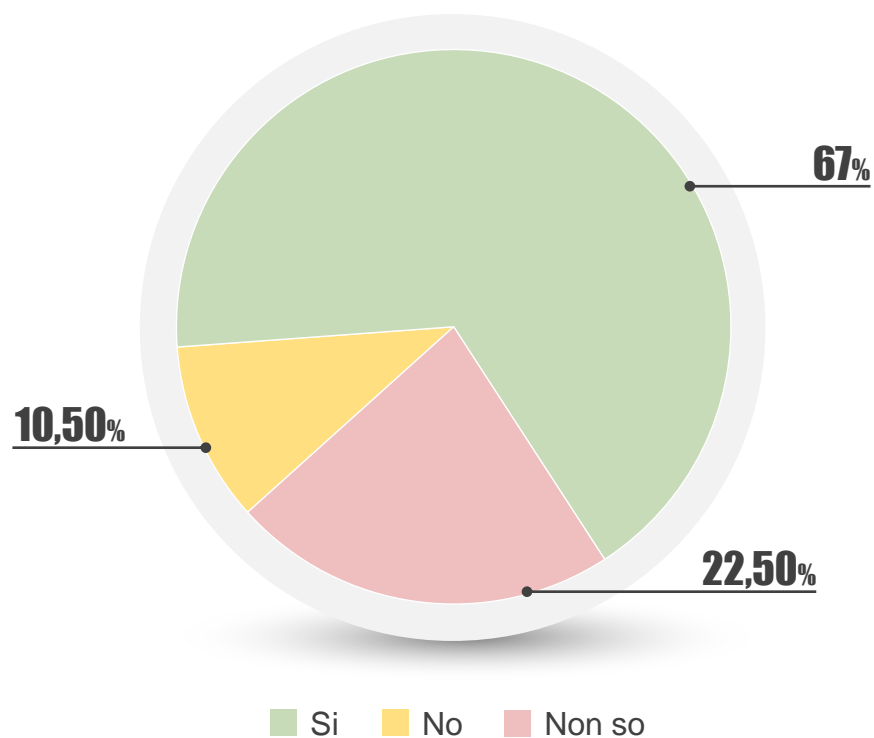


Risposta multipla, 185 rispondenti, 1.179 risposte

# Il paziente – Condivisione esiti e Profilassi vaccinale

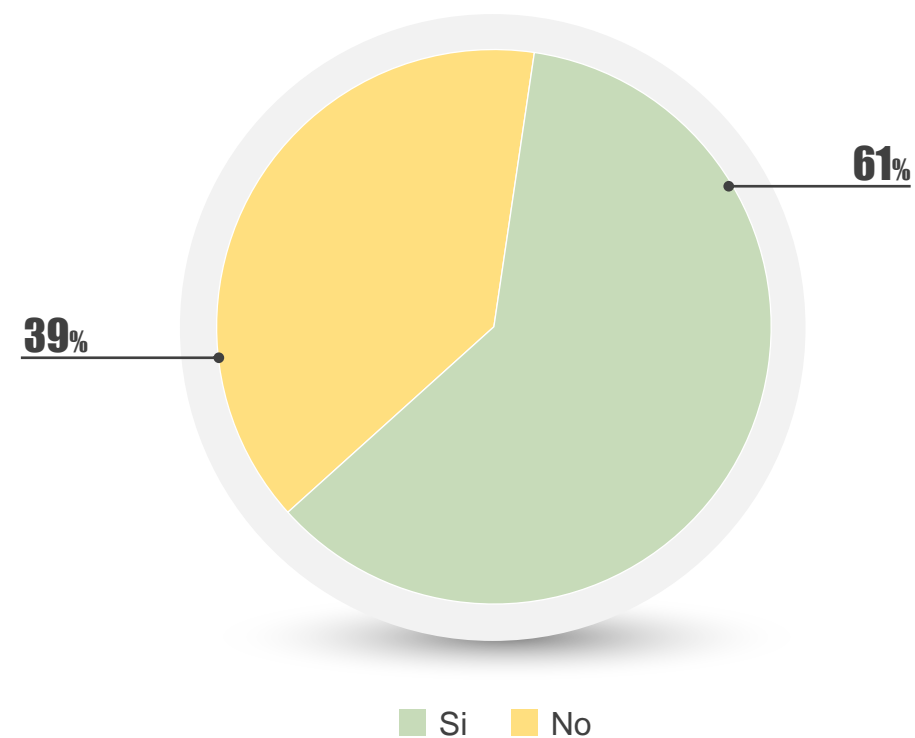


I risultati di queste visite/indagini vengono condivisi?



Base: 200

Il tuo medico del centro ti ha chiesto di sottoporsi ad una profilassi vaccinale per le infezioni?

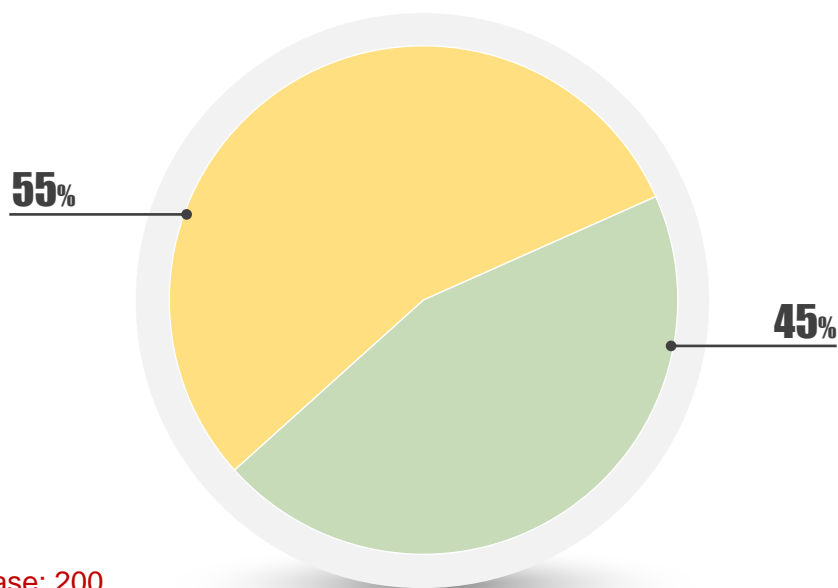


Base: 200

## Il paziente e il centro

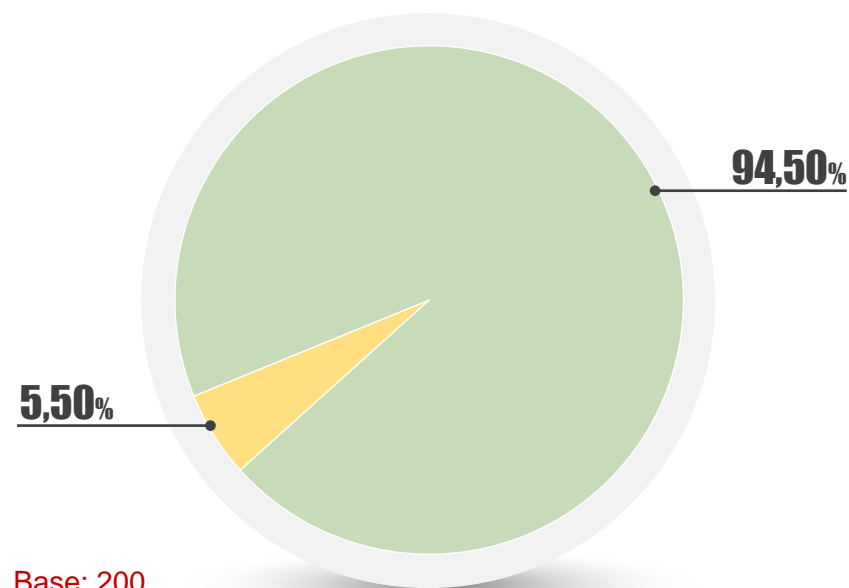


Nel caso di un evento acuto il tuo medico è in grado di visitarti presso il centro su tua richiesta o ti invia al Pronto Soccorso?



■ Mi visita ■ Vado al pronto soccorso

I farmaci necessari alla cura della tua patologia vengono facilmente erogati?



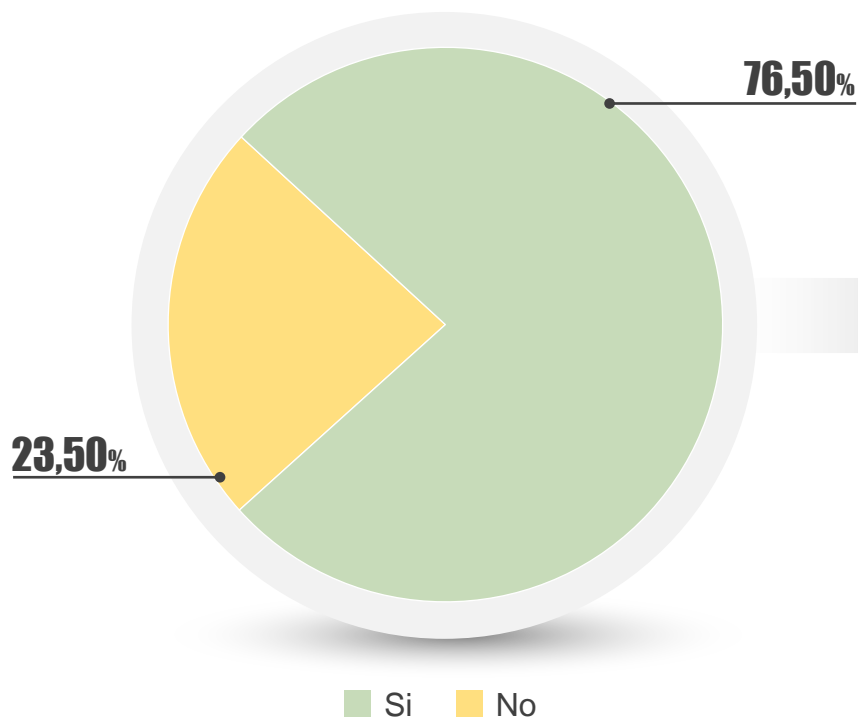
■ Si ■ No

**Solo 11 pazienti menzionano difficoltà rispetto all'approvvigionamento dei farmaci. Le motivazioni citate, in ordine di importanza sono: la scomodità di dover andare alla farmacia territoriale Asl e non a quella ospedaliera, le lunghe attese e la burocrazia, i ritardi nelle consegne**

# Progressi della ricerca



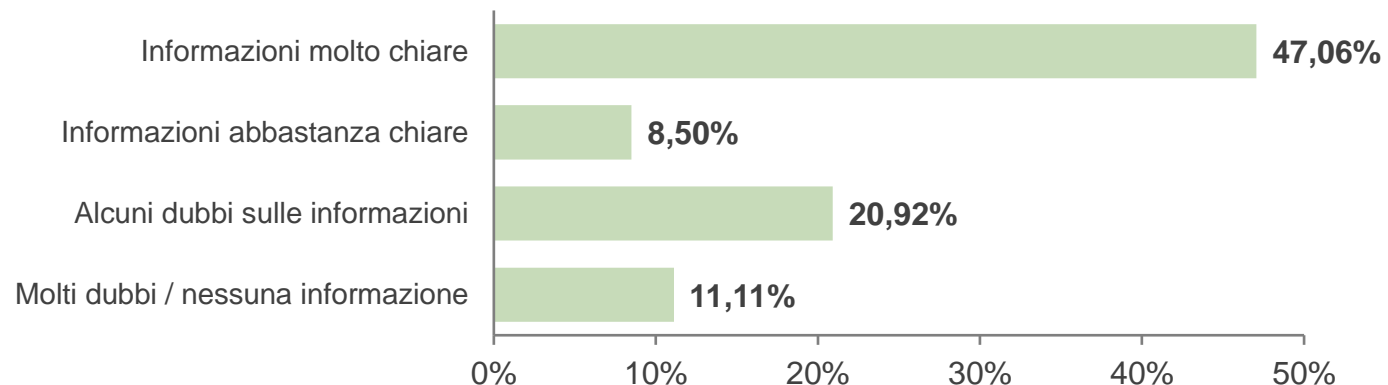
Sei a conoscenza dei progressi della ricerca nel trattamento della talassemia e della prossima disponibilità di terapie avanzate?



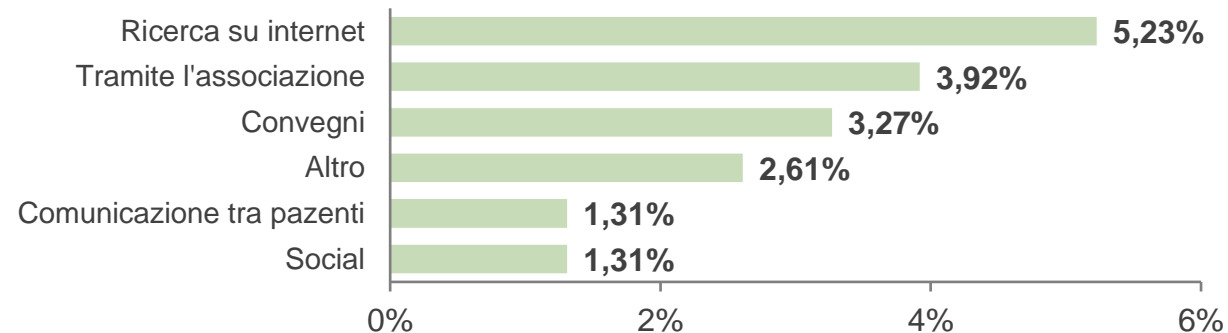
Base: 200

**SE SI**

## Le informazioni sono...



## Dispongo delle informazioni reperite tramite:

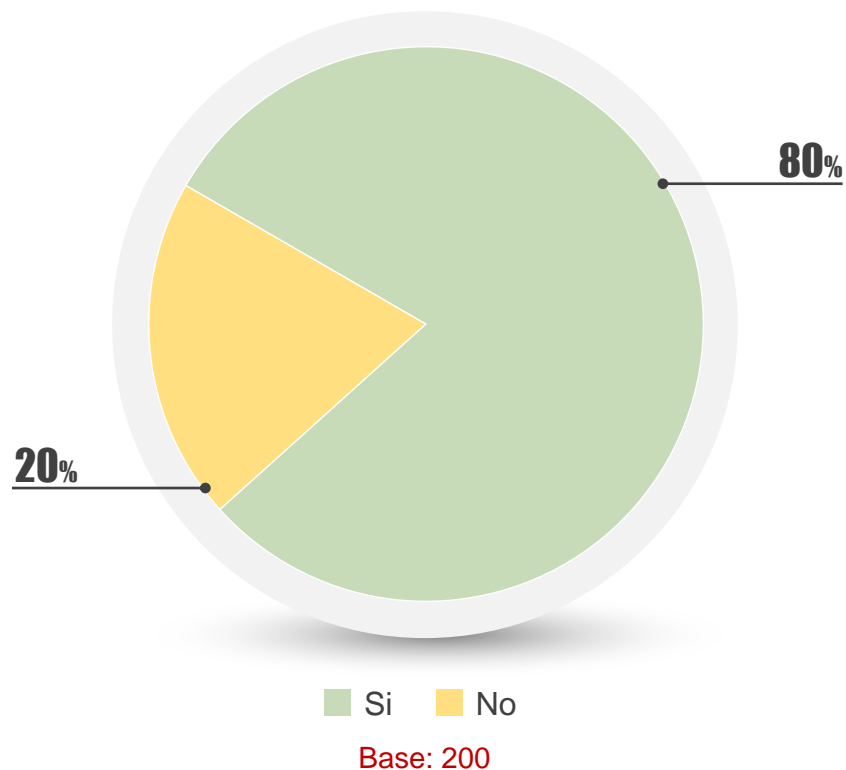


Risposta multipla, aperta 153 rispondenti, 161 risposte

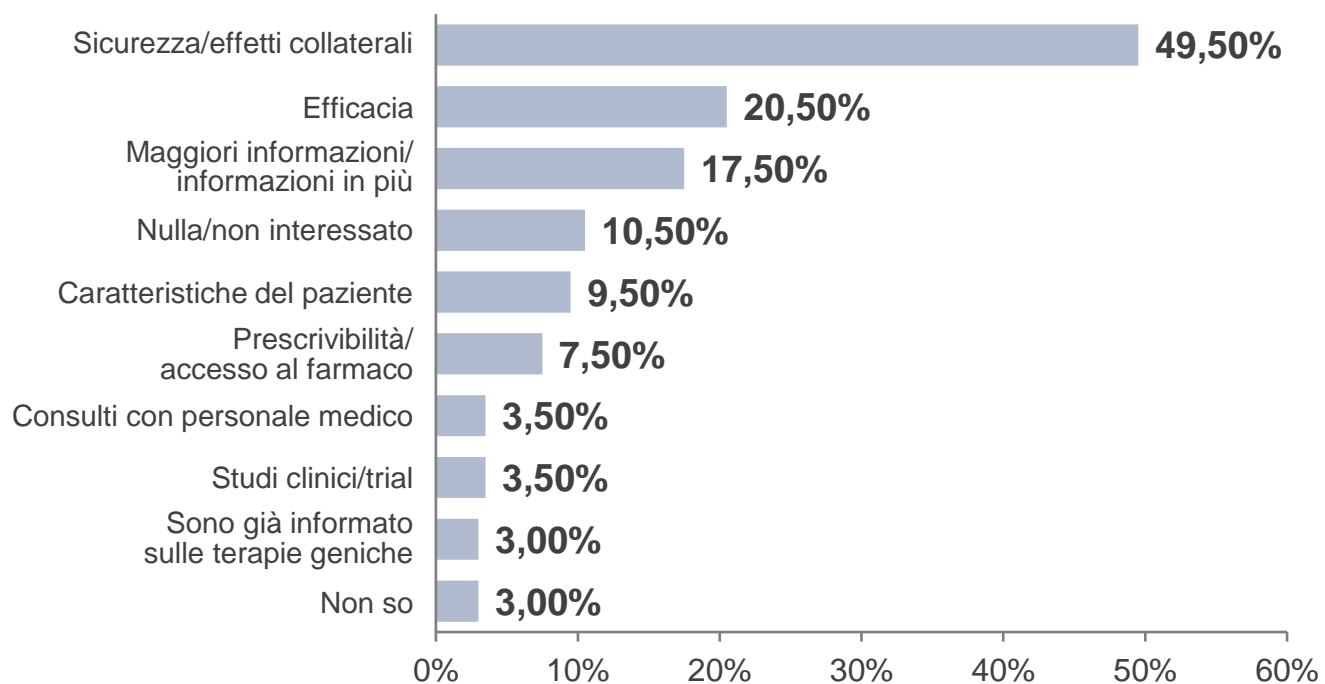
# La terapia genica



Qualora fossi eleggibile ad una terapia avanzata (terapia genica) pensi che la valuteresti?



Cosa vorresti sapere in più per poter prendere una decisione?

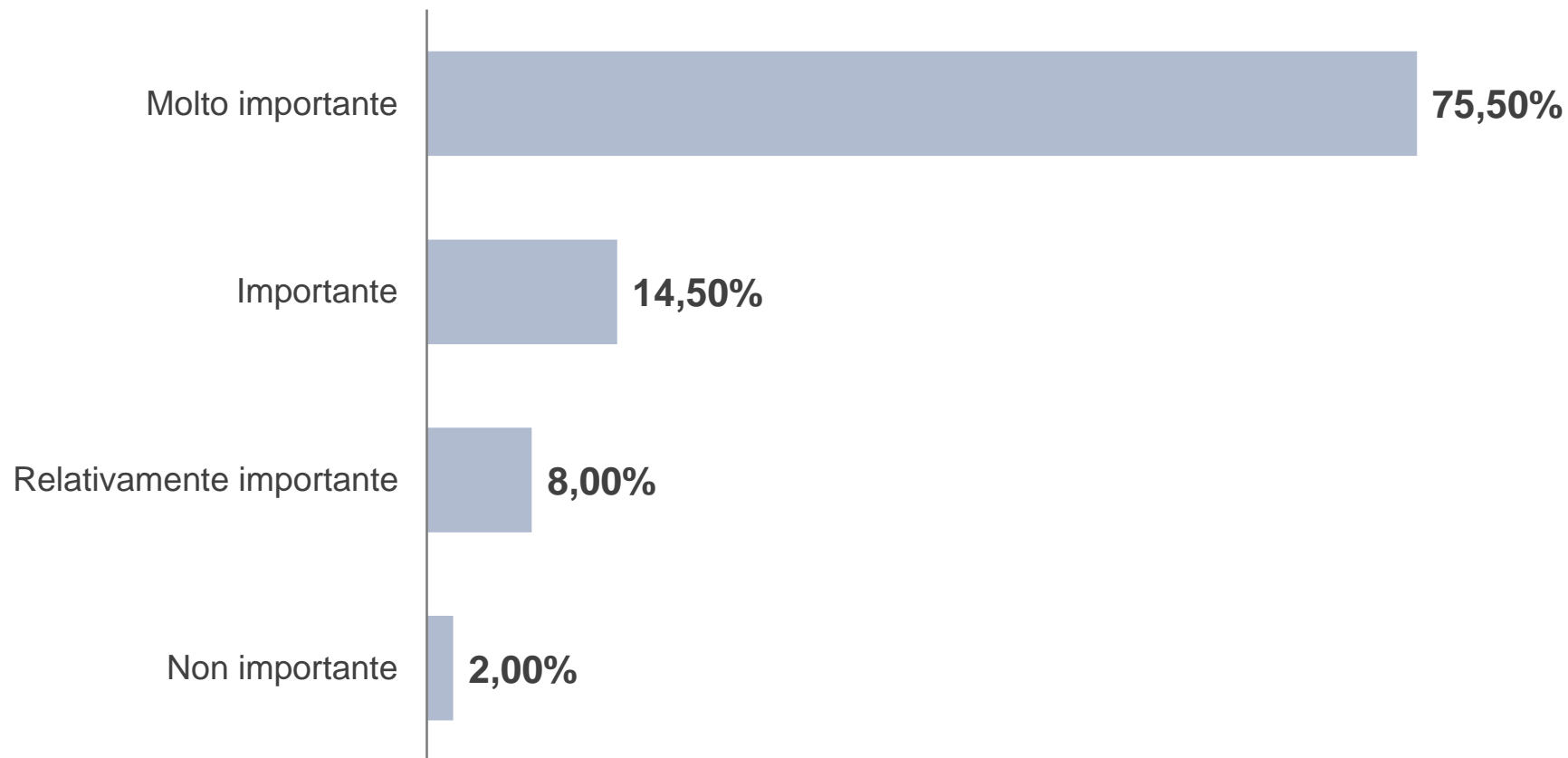


Risposta multipla, aperta, 200 rispondenti, 256 risposte

Quasi la metà del campione necessita di maggiori informazioni sulla sicurezza della terapia genica

## Accesso ad una terapia efficace

Quanto è importante per te pensare di poter accedere ad una terapia curativa e quindi migliorare la tua qualità di vita e le tue aspettative?



Base: 200



# Contatti



Associazione Lotta alla Talassemia "Rino Vullo" - Ferrara  
Referenti Valentino Orlandi - Alessandra Mangolini - Eleonora Franco  
Tel. 0532.202034  
Cell. 335.8046042  
E-mail: [info@altferrara.it](mailto:info@altferrara.it)  
[www.altferrara.it](http://www.altferrara.it)



Raccolta dati ed analisi svolta da Exafield  
Società di ricerche di mercato - settore medico  
Referenti  
Alice Rivolta  
Niccolò Parrini  
Cinzia Ronchi  
Tel. 02.72003278  
Cell: 346.4019354  
E-mail: [rivolta@exafield.it](mailto:rivolta@exafield.it)