

Roma, 28 ottobre 2021

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"

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 ruherà 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 il questionario tra gli associati, restiamo in attesa di un positivo riscontro.

I nostri più cordiali saluti,
Orphanet Italia


Prof. Bruno Dallapiccola
Coordinatore Orphanet Italia